



Almudena Alameda

MALESTARES EN EL MARGEN

TESIS DOCTORAL

MALESTARES EN EL MARGEN

Sujetos y tránsitos en la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple

Almudena Alameda Cuesta

Dirigida por Álvaro Pazos Garcíandía

Departamento de Antropología Social
y Pensamiento Filosófico Español



Madrid, 2014

MALESTARES EN EL MARGEN

*SUJETOS Y TRÁNSITOS EN LA FIBROMIALGIA, EL SÍNDROME DE
FATIGA CRÓNICA Y LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE*

MALESTARES EN EL MARGEN

*SUJETOS Y TRÁNSITOS EN LA FIBROMIALGIA, EL SÍNDROME DE
FATIGA CRÓNICA Y LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE*

Almudena Alameda Cuesta

Tesis dirigida por Álvaro Pazos Garciandía

A Elisa y a Paco.

*A todas las personas que sufren
enfermedades contestadas.*

*“Rather than soothing collective anxiety, the
human sciences are challenged to reinstate
the uncertainty and angst that life holds
when it is actually lived rather than merely
studied and theorized.”*

(Biehl, Good y Kleinman 2007)

Índice

PREFACIO **9**

O DEL VIAJE DE LO HIPERVISIBLE A LO INVISIBLE 11

I. CONSTRUYENDO EL OBJETO DE ESTUDIO **15**

1. LA PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y SUS REFORMULACIONES 17
2. GENEALOGÍA DE LAS ENFERMEDADES CONTESTADAS 42
3. EL SUJETO EN CUESTIÓN 61
4. SOBRE EL PROPÓSITO Y LOS LÍMITES DE ESTE TRABAJO 69

II. LOS SUJETOS Y SUS DISCURSOS **77**

5. QUIÉN ES QUIÉN: TRAYECTORIAS Y MIRADAS 79
6. ¿TODO COMIENZA CON EL DIAGNÓSTICO? 87
7. VIVIENDO CON LA ENFERMEDAD 105
8. ENFERMEDAD Y ESTIGMA 136
9. LAS RELACIONES CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS 152
10. LA RESPUESTA INSTITUCIONAL 171
- RECAPITULANDO... 194

III. TRÁNSITOS Y POSICIONES: EL SUJETO EN CONSTRUCCIÓN **197**

11. CAMPOS PRÁCTICOS: PÉRDIDAS, CULPAS Y NEGOCIACIONES 203
12. IDENTIDADES, SINGULARIDADES Y BÚSQUEDA DE CONGRUENCIA 225
13. RELACIONES REFLEXIVAS Y RELACIONES CON OTROS: RENEGOCIANDO EL LUGAR EN EL MUNDO 257
- RECAPITULANDO... 297

IV. DANDO CUENTA DEL ABORDAJE TEÓRICO-METODOLÓGICO **299**

14. LA APROXIMACIÓN SOCIOSUBJETIVA 301
15. EL DISPOSITIVO TÉCNICO I: FUENTES E INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS 305
16. EL DISPOSITIVO TÉCNICO II: ANALIZANDO EL MATERIAL 314
17. MÁS ALLÁ DE LOS ASPECTOS ÉTICOS DE UNA INVESTIGACIÓN 320

Y AHORA, ¿HACIA DÓNDE?	329
EN BUSCA DEL CONOCIMIENTO EMANCIPATORIO	331
BIBLIOGRAFÍA	339
ANEXOS	359
ANEXO 1. GUION DE LOS RELATOS DE VIDA	361
ANEXO 2. CLASE SOCIAL OCUPACIONAL	363
ANEXO 3. FUENTES SECUNDARIAS DE INFORMACIÓN	365
ANEXO 4. ESPACIOS SEMÁNTICOS	367

Prefacio

O del viaje de lo hipervisible a lo invisible

La mayor parte de los trabajos de investigación, especialmente en ciencias sociales, terminan siendo bastante distintos de lo que inicialmente se había planeado. La realidad de aquello que se estudia siempre desborda las previsiones del investigador. Además, si los objetos en ciencias sociales se caracterizan por algo es por su mutabilidad; una realidad en constante movimiento, que ofrece diversas imágenes en función de la perspectiva desde la que se contemple, con un observador que forma parte de esa realidad y que, por tanto, está sujeto a esa misma mutabilidad.

Este trabajo comenzó con un interés hacia un fenómeno caracterizado por su visibilidad, la “hiperfrecuentación” en los servicios de atención sanitaria, concretamente, en los Centros de Atención Primaria. ¿Por qué motivos acudían las personas consideradas “hiperfrecuentadoras”?; ¿cuáles eran los malestares asociados a este patrón de utilización?; ¿qué tipo de dinámicas se establecían con los profesionales sanitarios? Pero la visibilidad es una cuestión de perspectiva, y la “hiperfrecuentación” sólo es visible desde un punto de vista, el de los profesionales sanitarios. El resto de actores y, especialmente, las personas consideradas “hiperfrecuentadoras”, no perciben en absoluto este patrón de uso como algo excesivo, simplemente acuden a consulta las veces que consideran necesarias. Esta valoración acerca de qué es necesario y qué no lo es puede ser diametralmente opuesta en el caso de los profesionales sanitarios y los usuarios de los servicios de salud. En mi exploración de la “hiperfrecuentación”, que bajo mi mirada de enfermera aparecía inicialmente como un fenómeno evidente e indiscutible, empecé a encontrar múltiples puntos ciegos. Mi objeto de estudio, en lugar de adquirir consistencia en el trabajo de construcción del mismo, se iba tornando una quimera que se deshacía entre mis manos cada vez que intentaba aproximarme a ella. En este proceso de de-construcción de objeto, mi mirada también se fue transformando: lo más obvio se volvía dudoso e, igualmente, lo más visible dejaba lugar a lo invisible.

Una de las dolencias que los profesionales sanitarios asocian frecuentemente a la “hiperfrecuentación” es la fibromialgia. Su carácter crónico y su mala respuesta a los tratamientos habituales pueden hacer que las personas afectadas acudan al sistema sanitario con más frecuencia de lo que los profesionales consideran necesario (o legítimo). Las particularidades de esta enfermedad hacen de la misma objeto de pugna, siendo cuestionada su propia existencia como enfermedad biológica y, por tanto, *real* desde la perspectiva del discurso biomédico. Esta problemática hace que muchas veces los profesionales consideren las demandas de las personas afectadas fútiles e inadecuadas, haciendo las relaciones entre ambos difíciles y conflictivas. Otras

enfermedades como el Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomiélitis Miálgica o la Sensibilidad Química Múltiple, a veces asociadas a la fibromialgia, también se caracterizan por ser objeto de cuestionamiento en lo que respecta a su estatus de enfermedad biológica.

Pero frente a la aparente visibilidad de esos supuestos fenómenos de “hiperfrecuentación”, comenzaron a aparecer matices más sutiles. Muchas personas afectadas por estas enfermedades, que vamos a denominar *contestadas*, no sólo no hiperfrecuentaban los dispositivos de atención sanitaria, sino que no acudían en absoluto. Por diversos motivos, el sistema sanitario oficial había dejado de ser una opción útil y aceptable para el cuidado de su salud. Esta ausencia de demanda de atención sanitaria convertía sus problemas de salud en invisibles institucionalmente, y modificaba por completo mi visión respecto a mi objeto de estudio.

Así, en el primer apartado de este trabajo intento dar cuenta del proceso de construcción del objeto de estudio, procurando mostrar la complejidad que me fui encontrando al profundizar en el mismo. En este bloque abordo también algunos conceptos teóricos claves para entender el enfoque de la investigación, así como cuestiones relativas al propósito, forma y contenido de este trabajo.

En los apartados segundo y tercero muestro los resultados de mi proceso de indagación, utilizando simultáneamente las aportaciones de otros autores para poder explicar de forma más detallada algunas de las cuestiones que planteo. Concretamente, el segundo bloque está construido desde una perspectiva que podríamos calificar como más etnográfica, con un carácter más descriptivo que intenta acercarse a las experiencias cotidianas de las personas afectadas por las enfermedades que aquí nos ocupan. El tercer bloque tiene un contenido más interpretativo, centrado en los procesos de transformación subjetiva desencadenados a partir de la experiencia de enfermedad. Al final de cada apartado incluyo una breve síntesis de los aspectos más significativos trabajados en cada uno de ellos.

El cuarto apartado está dedicado a los aspectos teóricos y metodológicos que han dado sustento a esta investigación. En los capítulos que lo componen procuro, más que describir mecánicamente el modo en que se ha llevado a cabo el trabajo, compartir mi preocupación por mantener la congruencia entre el objeto de estudio y la forma de acceder al mismo.

Por último, en el apartado final, trato de concretar las aportaciones más importantes de esta investigación, intentado dar pistas acerca de qué se puede hacer con un trabajo como éste o, dicho de otra manera, para qué sirve ser antropóloga y enfermera en un contexto como el de las enfermedades contestadas.

Para concluir esta presentación no puedo dejar de manifestar mi agradecimiento y reconocimiento a las personas sin las que esta tesis no hubiera podido realizarse. En el mundo en que vivimos, el tiempo marca y constriñe nuestra forma de vivir. Es medio, juez y verdugo de cada una de las cosas que hacemos, pero también puede ser un regalo cuando, como ha sido mi caso, las personas que te acompañan te lo brindan sin esperar nada a cambio. Por eso mis agradecimientos van dirigidos a aquellos que me han obsequiado y con los que he compartido todo este tiempo:

A mi familia, por todos los tiempos robados y su paciencia infinita.

A Álvaro Pazos, el mejor director de tesis que un doctorando pudiera desear, un maestro, por su respeto a mis (desiguales) tiempos y su generosidad con los suyos.

A mis compañeros, Lola, Nati, Ángel y Teresa, por los tiempos de risas, enfados e ilusiones perdidas y reencontradas. Somos corredores de fondo; no somos los más rápidos, pero nos preocupa saber dónde vamos e intentar construir el camino.

Y, por supuesto, a todas las personas entrevistadas, por regalarme su tiempo, vivencias y reflexiones. Ha sido un auténtico honor para mí poder ser partícipe de sus esperanzas e inquietudes, sólo espero haber sabido reflejar adecuadamente la riqueza y complejidad de sus experiencias.

Alcorcón, noviembre de 2014

I. Construyendo el objeto de estudio

1. La pregunta de investigación y sus reformulaciones

¿Cuáles son las experiencias subjetivas de malestar de las mujeres maduras calificadas como hiperfrecuentadoras? Esta fue la primera pregunta que me planteé a la hora de abordar este trabajo. Mi interés por estas cuestiones se deriva de un trabajo anterior, presentado para la obtención del Diploma en Estudios Avanzados (Alameda 2009). En este trabajo previo, la aproximación al fenómeno de la hiperfrecuentación¹ en el ámbito de la Atención Primaria de Salud me condujo a la exploración de las posiciones y malestares de otros actores diferentes, los profesionales de la medicina. La complejidad de estos hallazgos, no considerados inicialmente, hizo necesario posponer el abordaje de la hiperfrecuentación desde el punto de vista de las personas calificadas como hiperfrecuentadoras, para esta tesis doctoral. No obstante, como veremos, esta pregunta inicial ha ido sufriendo modificaciones significativas a lo largo de mi proceso de trabajo.

Pero, ¿por qué “hiperfrecuentación” y por qué “mujeres maduras”? Voy a intentar responder a esta pregunta mostrando los diversos debates y problemáticas que contribuyeron a que la construcción del objeto de estudio transcurriera del modo en que lo hizo. Por ese motivo, parte de lo que sigue a continuación son fragmentos revisados del trabajo presentado para la obtención del Diploma en Estudios Avanzados (ibíd.).

Las mujeres como principales usuarias de los servicios de salud

Según la información de la Encuesta Nacional de Salud del año 2006, la mayor parte de la población española (70%) considera que su salud es buena o muy buena, pero esa valoración positiva es menos frecuente en mujeres (65%) que en varones (75,1%)². Esto es compatible con la distribución por sexo de los problemas o enfermedades crónicas: veintidós de las veintitrés enfermedades contempladas en la Encuesta Nacional de Salud (se excluyen los problemas de próstata y los problemas en el periodo menopáusico) son más frecuentes en mujeres. Igualmente, son las mujeres las que en mayor medida se han

¹ No existe ningún criterio uniforme para definir qué es la hiperfrecuentación o quién es una persona hiperfrecuentadora. Esta categoría se maneja como una prenoción, asumida de forma generalizada por los profesionales sanitarios. Desarrollaré esta cuestión un poco más adelante.

² He mantenido los datos del año 2006 porque fueron los utilizados para la elaboración de este primer trabajo sobre la hiperfrecuentación. En la Encuesta Nacional de Salud del año 2011-12, el nivel de salud percibida ha mejorado, pero siguen manteniéndose las diferencias entre varones y mujeres, aunque menos marcadas. Así, en estos últimos resultados, el 75% de la población considera que su salud es buena o muy buena, dándose esta valoración en el 71% de las mujeres y en el 79% de los varones.

visto obligadas a restringir su actividad habitual debido a la aparición de algún tipo de síntoma.

Si observamos la distribución de algunas enfermedades crónicas como los dolores de cabeza y espalda, la depresión, o la artrosis y los problemas reumáticos, encontramos grandes diferencias en función del sexo. En todos los casos y en todas las franjas de edad, estas enfermedades resultan más prevalentes en mujeres que en varones. Es interesante destacar que estas dolencias abarcan un tipo de sintomatología que puede resultar bastante inespecífica (dolores musculares, de espalda, de cabeza, tristeza, cansancio...) y, en muchas ocasiones, sin evidencia de una lesión orgánica que justifique la aparición de la misma.

Respecto al consumo de medicamentos, también es mayor en el caso de las mujeres, especialmente en lo que respecta a aquellos medicamentos utilizados para combatir las dolencias antes mencionadas: medicamentos para el dolor, reconstituyentes, tranquilizantes, antidepresivos y estimulantes, o fármacos para el reuma.

De la misma forma, salvo en las franjas de edad más extremas, las mujeres solicitan más atención médica que los varones. Según la percepción de los profesionales entrevistados en ochenta y dos Centros de Salud, para un estudio sobre los trastornos psicológicos detectados en mujeres en los Centros de Salud de la Comunidad de Madrid, las mujeres acuden a consulta en una proporción mucho mayor que los hombres (Briones y Colectivo Ioé 2000). De hecho, para la cuarta parte de los profesionales, más del 70% de las personas atendidas son mujeres, y para algo más de la mitad, suponen entre el 60 y el 70% del total de consultas. En ningún Centro de Salud los profesionales afirmaron que los varones acudieran en mayor medida que las mujeres. Los distintos trastornos psicológicos descritos en las respuestas literales de los profesionales de salud, se clasificaron en función del DSM-IV y el CIE-10, obteniendo como alteraciones más frecuentes los trastornos del estado de ánimo, los trastornos de ansiedad, los trastornos adaptativos, los problemas de relación, los trastornos somatomorfos y los trastornos de la conducta alimentaria. En este estudio, los profesionales identifican el perfil más habitual de las mujeres atendidas por problemas psicológicos con el de una mujer entre 45 y 60 años, casada, ama de casa, con nivel de estudios primarios y muchas cargas familiares.

Sintetizando todos estos aspectos, se podría decir que ciertas dolencias, caracterizadas por una sintomatología más o menos inespecífica, son más frecuentes en las mujeres que en los varones, lo que podría estar relacionado con una mayor utilización de los servicios sanitarios por parte de éstas. Además, parece que la percepción de los profesionales sanitarios acerca de quiénes consultan con mayor frecuencia (tanto en

general como por síntomas no estrictamente orgánicos) está orientada hacia un perfil claro de sexo y edad: mujer madura. En cualquier caso, no es la importancia numérica objetiva la que me interesaría, sino, más bien, la imagen de *hiperfrecuentación no justificada* que aparecería en los discursos de los profesionales sanitarios, junto a la de *no resolución de la demanda* que mantendrían las mujeres que presentan un tipo de sintomatología sin una causa orgánica claramente demostrable. Estas imágenes y percepciones tienen consecuencias directas en la práctica clínica, que afectan a la atención sanitaria de las mujeres. Como afirma Carme Valls, se considera que las mujeres son más depresivas, más ansiosas o sienten subjetivamente más dolor, cuando quizá se podrían obtener diagnósticos más precisos si se emplearan métodos más rigurosos (Valls Llovet 2001). Por ejemplo, muchas enfermedades endocrinológicas pueden causar síntomas parecidos a los cuadros ansioso-depresivos, pero están siendo infradiagnosticadas debido a este sesgo de género. Esta autora también destaca la práctica más o menos habitual, de prescribir altas dosis de ansiolíticos a las mujeres, incluso en la primera visita, sin que haya sido realizada ninguna técnica exploratoria para descartar otros problemas.

El malestar de las mujeres maduras

Así pues, parece que existe una cierta tendencia por parte de los profesionales sanitarios a asociar la hiperfrecuentación y la consulta por síntomas inespecíficos, con el sexo femenino y la edad madura (45-65 años). Uno de los aspectos característicos de la fisiología femenina en esta etapa del ciclo vital es el cese de la función reproductiva: la menopausia. Pero la consideración de la menopausia dista mucho de ser tan neutra como la de otros cambios corporales asociados al ciclo vital (el cierre de las epífisis óseas durante la adolescencia, por ejemplo). La menopausia condensa toda una serie de nociones y presupuestos socioculturales que definen, califican y anticipan lo que una mujer va a experimentar –física, emocional y socialmente– antes, durante y después de ese momento.

El discurso médico-científico establece una fuerte asociación entre menopausia y enfermedad, describiendo este periodo como un largo listado de afecciones y dolencias que precisan de atención especializada, y son susceptibles de tratamiento medicamentoso. Por ejemplo, a pesar de que los niveles de estrógenos no guardan una relación directa con las experiencias subjetivas de síntomas como los sofocos (Lock 2002) –por no hablar de otra sintomatología menos física, como la tristeza o la ansiedad– en España, tanto el discurso médico como el popular asocian los cambios que se producen durante el climaterio exclusivamente con un déficit hormonal, con una causa netamente física y objetivable a través de la medición. A este respecto resultan clarificadores los

trabajos sobre menopausia y envejecimiento de autoras como Margaret Lock y Patricia Kaufert (Lock 2002; Lock 1998; Lock y Kaufert 2001). Estos estudios, relativos fundamentalmente a Japón y Canadá, muestran las diferencias regionales existentes en las experiencias sobre la menopausia de mujeres de distintos contextos. Estas diferencias tratan de ser explicadas a partir del concepto de *biologías locales*, que pone en relación la influencia genética, la alimentación, los estilos de vida, los significados simbólicos y los estereotipos culturales.

Antes de proseguir, es conveniente diferenciar dos conceptos que resultan significativos, *climaterio* y *menopausia*, ya que ambos presentan interesantes matices en función de factores idiomáticos, históricos y culturales. Según la literatura médica española, el climaterio es el periodo de tiempo en el que desaparece la función reproductiva femenina y se producen importantes variaciones en la secreción de hormonas sexuales, mientras que la menopausia es la fecha concreta en la que se produce la última menstruación. En cambio, en el discurso popular el término climaterio no se utiliza, empleando en su lugar, aunque con una significación algo más amplia³, el vocablo menopausia. En la literatura médica norteamericana, el concepto de climaterio no suele utilizarse, haciéndose referencia únicamente a la menopausia, entendida como la fecha de la última menstruación. Dado que el dato clínico de menopausia no puede conocerse más que a posteriori⁴, se emplea el término *peri-menopáusica*, para referirse a aquella mujer que ha tenido menstruaciones en los últimos doce meses, pero que lleva tres meses sin menstruar. Otro ejemplo de estas variaciones terminológicas y semánticas lo tenemos en los trabajos de Margaret Lock arriba mencionados. En Japón, tanto en el ámbito clínico como en el popular, la fecha de la última menstruación no es un dato especialmente relevante. Lo que aparece es un concepto similar al de climaterio, *kōnenki*, que se refiere a un proceso largo y gradual en el que el fin de la menstruación es sólo un elemento más. Además, la aparición de sintomatología durante el *kōnenki* no se considera motivo de consulta ni tratamiento médico⁵.

Estas diferencias no son casuales, y tienen implicaciones en la consideración social de este momento del ciclo vital de las mujeres. A mayor importancia otorgada a la fecha de la última menstruación, mayor es la vinculación del proceso de envejecimiento femenino con la función hormonal y, por lo tanto, mayor es la reducción de los cuerpos de las

³ Asociada de manera más genérica con el proceso de envejecimiento, no sólo con el fin de la función reproductiva.

⁴ Existe un periodo de tiempo, más o menos largo, en el que aparecen irregularidades en el ciclo menstrual, sin que la mujer pueda saber si el siguiente mes tendrá o no la menstruación.

⁵ Sin embargo, en los últimos años esta situación ha cambiado, asemejándose progresivamente a la occidental, con la introducción paulatina de la opción médica y farmacológica para el tratamiento del *kōnenki* (Lock 1998).

mujeres a sus aspectos reproductivos. La asociación entre envejecimiento femenino y menstruación es relativamente reciente. En 1813, en Europa, aún se hablaba del climaterio como un proceso asociado al envejecimiento que podía afectar a mujeres y a varones, aunque era más frecuente en las primeras. Hasta 1821 no se utiliza por primera vez el término menopausia, que se introdujo en los círculos médicos europeos y norteamericanos hacia la mitad del siglo XIX para designar los años anteriores y posteriores a la última menstruación. Así, el concepto de climaterio como expresión de una etapa de transición hacia el envejecimiento, común en mujeres y en hombres, dio paso a la idea de un envejecimiento específico para las mujeres, íntimamente ligado con la función reproductiva y con posibilidad de ser manejado clínicamente (Lock, y Kaufert 2001).

De este modo, en el discurso médico el climaterio se concibe como una enfermedad física que pone fin a la posibilidad de reproducción biológica. Dada la importancia tradicionalmente asignada a las mujeres en el cuidado y crianza de la prole, y la fácil equiparación *mujer-madre*, desde una lógica espontánea no parecería descabellado pensar que cualquier mujer podría experimentar sentimientos de impotencia, inutilidad o tristeza al alcanzar este periodo de su vida. Sobre todo si, desde esta misma lógica espontánea, se da por hecho que el crecimiento de los hijos y su abandono del hogar de los progenitores, significa un momento de grave crisis para cualquier madre. Todo ello contribuye a dar consistencia a la construcción de una categoría pseudoclínica, utilizada por los profesionales sanitarios, como el llamado *síndrome del nido vacío*⁶. Pero el que sean los mismos profesionales los que hablen de este síndrome no garantiza, ni mucho menos, un lugar legítimo desde el que estas mujeres puedan articular su malestar, tenga éste que ver con la menopausia y el crecimiento de los hijos o con otras dimensiones de su existencia. Antes bien, lo que hace es constatar la susceptibilidad de unos sujetos incapaces de afrontar con solvencia sus cambios físicos y existenciales. Además, al no ser exclusivamente físicas, sino sociales y afectivas, las causas de la aparición de la sintomatología, este malestar queda fuera de lo que es *real-legítimo* para el discurso biomédico, manteniéndose intacto (o incluso reforzado) el lugar liminal en el que son situadas estas mujeres, quedando ubicadas al margen, no sólo del sistema sanitario, sino del reconocimiento como sujetos que sufren.

⁶ “El síndrome del nido vacío es una forma específica de depresión, muy frecuentemente enmascarada, que se da en mujeres de mediana edad o mayores, donde los síntomas físicos representan una vía de expresión primordial del malestar psicológico y de la necesidad de atención. La queja por sentimientos de tristeza y desánimo no aparece abiertamente, no se dan cuenta del cambio de humor y consultan por dolencias corporales. La pérdida de la juventud, del atractivo y de la fertilidad, son motivos frecuentemente enunciados, junto con el estado de “madre en paro involuntario”. Es una forma habitual de depresión que se ha ido incrementando en la últimas décadas, a medida que las familias extensas han ido desapareciendo y los hijos se alejan, o prefieren vivir, lejos del hogar de los padres.” (Briones y Colectivo loé 2000)

Los profesionales sanitarios perciben las visitas repetidas de estas mujeres como un hecho desconcertante y a veces también irritante, ya que, desde su punto de vista, es decir, desde una perspectiva biologicista, a esas mujeres no les ocurre *nada*. Además, la realidad de unos servicios sanitarios masificados, con un volumen de carga asistencial en ocasiones asfixiante, hace que los profesionales reaccionen de manera negativa ante aquellas personas que no puedan justificar claramente la causa de su consulta (que viene a aumentar su ya elevada carga de trabajo). Las dos principales reacciones negativas serían:

- Desconfianza y percepción de abuso, debido a la imagen de hiperfrecuentación y a la falta de asignación de un diagnóstico normalizado por el sistema.
- Sentimientos de rechazo y minusvaloración, como reacción ante la inseguridad que genera en los profesionales de la salud enfrentarse a un sujeto cuyo malestar no es resoluble mediante un abordaje exclusivamente biológico.

Las mujeres, por su parte, acuden al sistema sanitario buscando una solución para sus malestares, pero éste es incapaz de proporcionársela. Además, los profesionales no reconocen su dificultad para abordar estos problemas, ya que, desde su perspectiva, estos problemas no existen. Así, estas mujeres, bien son derivadas de un servicio sanitario a otro, en un eterno peregrinaje (Dio Bleichmar 1991), bien son enviadas a su casa sin ningún tipo de solución. El que su demanda no se vea nunca satisfecha y las infinitas derivaciones de un profesional a otro, van a generar sentimientos de desconfianza hacia la capacitación de los profesionales sanitarios que las atienden. Pero, sobre todo, al no llegar el diagnóstico médico, van a tener sobre ellas la duda de cuantos las rodean acerca de si están locas o sólo están fingiendo. La falta de respuesta por parte del sistema sanitario las deslegitima como enfermas reales, levantando un velo de sospecha sobre la verdad de su sufrimiento. El resultado suele ser que, en un plazo más o menos breve, se vuelve a repetir la demanda, entrando en una dinámica circular, tremendamente frustrante, tanto para las usuarias como para los profesionales sanitarios.

Sobre los procesos de hiperfrecuentación-somatización

Antes de continuar, es imprescindible tratar de esclarecer una categoría a la que los profesionales de la salud recurren con frecuencia para referirse a este tipo de pacientes, la *hiperfrecuentación*. Si algo se puede decir de la misma es que no existe ningún criterio claro para definir qué es una persona hiperfrecuentadora. De hecho, ni siquiera las

aproximaciones cuantitativas al concepto, que parecerían las más sencillas⁷, resultan homogéneas. En la literatura aparecen múltiples cifras de referencia para intentar delimitar a quiénes se considera pacientes hiperfrecuentadores: los que han acudido más de 6-12 veces a consulta en el año de estudio (Arroyo et al. 1998; Rodríguez et al. 2003; Savageau et al. 2006; Jiwa 2000), aquellos cuyo número de consultas se sitúa por encima del percentil 75 respecto a la distribución general de la población (Llorente et al. 1996; Muñoz Baragaño et al. 1996), o los que han consultado al menos el doble de veces que la media para su franja de edad (Arroyo et al. 1998; Hodgson et al. 2005). Más recientemente, Johannes Hauswaldt y colaboradores proponen utilizar el intervalo de tiempo entre consultas como forma de identificar la hiperfrecuentación, lo que parece que modifica de forma significativa el tipo de pacientes que pueden ser considerados hiperfrecuentadores (Hauswaldt, Himmel y Hummers-Pradier 2013).

Por otra parte, parece que la frecuencia numérica no sería el único factor que debería tomarse en cuenta. Otros autores incorporan, además del número de consultas, el juicio médico como elemento para definir esta categoría. De este modo, la persona hiperfrecuentadora no sólo sería la que acude más de un determinado número de veces a consulta médica, sino la que lo hace sin una causa de suficiente relevancia clínica o, al menos, así es percibido por su médico. Ahora bien, la forma de determinar qué procesos justifican la demanda de consulta médica varía de unos estudios a otros. En un extremo, tendríamos el trabajo de Scaife y colaboradores, en el que se toma como indicador la definición de la severidad de la enfermedad utilizada por el *Royal College of General Practitioners* del Reino Unido⁸ (Scaife et al. 2000). En el otro extremo, tendríamos trabajos que utilizan la opinión particular de cada médico para seleccionar a aquellos pacientes que acuden más que la mayoría, son especialmente “difíciles” (Jiwa 2000; Matalon et al. 2002; Sandín-Vázquez y Conde-Espejo 2010), y/o consultan por motivos “no significativos clínicamente” (Hodgson et al. 2005).

Esta incorporación del criterio clínico, aún en las fórmulas con mayor apariencia de neutralidad, no deja de ser un modo de incluir la subjetividad del médico en la definición de este fenómeno. Y es que sólo podemos comprender la hiperfrecuentación si nos aproximamos a ella desde el contexto de la relación médico-paciente (Neal et al. 1996). La hiperfrecuentación es una categoría que se construye en el seno de la interacción

⁷ Una persona hiperfrecuentadora sería la que acude más de un determinado número de veces al año a consulta médica.

⁸ *Morbidity Statistics from General Practice. Fourth National Study*. No obstante, aunque este indicador trata de definir cada uno de los rangos de severidad de enfermedad, no deja de ser una guía más o menos somera, que deja un amplio margen para la decisión clínica de cada médico.

social entre sujetos que se vinculan en un dispositivo asistencial concreto, el Centro de Salud.

Por otro lado, la hiperfrecuentación no deja de ser una categoría socialmente construida, que cobra sentido o se problematiza en congruencia con el contexto sociohistórico en el que se genera. Así, aunque las primeras referencias se remontan a la década de 1970 (Courtenay et al. 1975), la literatura sobre hiperfrecuentación es prácticamente inexistente hasta la segunda mitad de la década de 1990, aumentando considerablemente el número de publicaciones a partir del año 2000. Del mismo modo, algunos países parecen ser especialmente sensibles a este fenómeno, siendo la mayor parte de los trabajos de procedencia europea (principalmente del Reino Unido, España y países del Norte de Europa), aunque también podemos encontrar referencias relevantes relativas a Australia e Israel. No es casual que todos estos países cuenten con sistemas nacionales de salud, con amplia cobertura sanitaria garantizada a través de los fondos estatales; sólo en estos contextos puede la hiperfrecuentación convertirse en un problema. Cuando la asistencia sanitaria se enmarca en un sistema de atención privada, según un modelo de “pago por servicio”, el que los clientes acudan con frecuencia no sólo no es un problema para el proveedor de salud, sino que hace aumentar sus beneficios. En cambio, cuando el uso de los servicios sanitarios no se asocia con mayores ingresos, sino con mayores gastos, la sobreutilización siempre va a hacer peligrar el equilibrio sobre el que se asienta la cobertura sanitaria de la población. Por eso, la hiperfrecuentación es una problemática ligada a la crisis de los estados del bienestar, lo que explica su auge en forma de publicaciones especializadas en la segunda mitad de los años '90. Además, considerando el doble lugar de los profesionales médicos de Atención Primaria como gestores y asistenciales (Alameda 2009; Alameda y Pazos 2009), es totalmente coherente que éstos sean especialmente susceptibles a la consideración de la hiperfrecuentación como un problema.

Aunque la literatura resulta poco precisa en este punto, podemos decir que se tiende a considerar pacientes “difíciles” o “problemáticos” a aquellos cuyas demandas exceden lo que se considera la genuina labor del médico, es decir, el diagnóstico y terapéutica de patologías con un sustrato orgánico objetivo. Entra en juego entonces otra categoría diferente, que tiende a funcionar como cajón de sastre en el que se deposita todo aquello difícil de manejar según las premisas del modelo biomédico: *lo psicosomático* o *psicosocial* (Jyväsjarvi et al. 2001).

Toda una serie de malestares físicos (dolores de cabeza, osteomusculares, cansancio, problemas para dormir, dolor de estómago...) para los que no se encuentra explicación orgánica, son reinterpretados por los profesionales de la medicina como síntomas que hablan de una problemática psicosocial, ajena a lo que sería su campo de actuación. Esta

conclusión coloca automáticamente fuera de lugar tanto al paciente como al médico: al paciente porque deslegitima su demanda, no es un enfermo *real*; al médico porque no puede proporcionar ni un diagnóstico ni un tratamiento eficaz para enfermedades *inexistentes*, no puede cumplir con su razón de ser. Al no ver resuelta su demanda y no tener ningún otro lugar donde depositarla, el paciente tiende a repetirla una y otra vez, se convierte en un *paciente hiperfrecuentador*. De hecho, varios autores emplean la somatización en la caracterización de la hiperfrecuentación (Jyväsjärvi et al. 2001) o en la definición de tipos de pacientes hiperfrecuentadores (Karlsson et al. 1997). De este modo, hiperfrecuentación y somatización aparecen combinadas de forma compleja, generando una problemática poliédrica en la que es difícil separar uno y otro componente.

Debido a la variabilidad en la definición de la categoría y en las aproximaciones metodológicas de los diversos estudios, es complicado definir un perfil concreto de persona hiperfrecuentadora. En la revisión bibliográfica realizada por Vedsted y Christensen se plantean las siguientes características⁹ (Vedsted y Christensen 2005):

- El sexo femenino y la edad elevada estarían asociados con la hiperfrecuentación, aunque algunos estudios muestran que el mayor porcentaje de hiperfrecuentación se da en menores de 65 años.
- Más del 50% de los pacientes definidos como hiperfrecuentadores padecen algún tipo de enfermedad física.
- Más del 50% sufren niveles altos de malestar psíquico.
- Más del 50% tienen algún tipo de condicionante o problemática social (bajo soporte social, paro, dedicación exclusiva al trabajo doméstico, divorcio, familia disfuncional...)
- Más del 30% combinan los tres problemas anteriores.

Aunque con las mismas limitaciones metodológicas, las características de la persona hiperfrecuentadora descritas en la literatura española serían:

- Mujer, entre 51-59 años (Rodríguez et al. 2003; Llorente et al. 1996; Muñoz Baragaño et al. 1996; Varela Ruiz 2000).
- Ama de casa (Llorente et al. 1996).
- Bajo nivel de estudios (Rodríguez et al. 2003; Llorente et al. 1996; Muñoz Baragaño et al. 1996; Varela Ruiz 2000).

⁹ Esta revisión se realizó a partir del análisis de un número considerable de artículos (concretamente, se incluyeron un total de 61 referencias), pero los autores recomiendan ser cautos con los resultados presentados, debido a la heterogeneidad de los estudios antes citada.

- Pertenencia a una familia nuclear (Rodríguez et al. 2003; Llorente et al. 1996; Muñoz Baragaño et al. 1996; Varela Ruiz 2000).
- Alto grado de malestar psíquico (Rodríguez et al. 2003; Llorente et al. 1996; Muñoz Baragaño et al. 1996; Varela Ruiz 2000).

Dada la importancia que los factores psicosociales parecen tener en la hiperfrecuentación, y la dificultad de los profesionales sanitarios para manejar este tipo de condicionantes, no es extraño que estos pacientes resulten problemáticos para los médicos. De esta manera, nos encontramos con que no sólo son catalogados como hiperfrecuentadores o somatizadores, sino también con otros calificativos que hacen referencia a la experiencia del médico en su relación con ellos: “*black holes*” (Gerrard y Riddell 1988), “*heartsink patients*” (O'Dowd 1988), “pacientes frustrantes” o, directamente, “pacientes odiosos” (Althabe 1999), son algunos de ellos¹⁰. El trabajo de Juan Ángel Bellón y M^a Eugenia Fernández Asensio muestra los sentimientos que experimentan los profesionales durante una consulta con un paciente hiperfrecuentador. Según este estudio, las emociones más frecuentes son impotencia, no saber qué hacer, desánimo o tristeza, e ira o rabia. El pensamiento más común de los médicos en esta situación (78%) es “¡Oh Dios mío, él/ella de nuevo!” (Bellón, y Fernández-Asensio 2002).

Pese a que la mayor parte de los estudios se centran en las características de los pacientes hiperfrecuentadores, es interesante destacar cómo algunos artículos toman en cuenta también, como factores relacionados con la hiperfrecuentación, algunas características y prácticas de los propios médicos. Kersnik y colaboradores plantean que los pacientes hiperfrecuentadores consultan preferentemente con médicos con mayor experiencia clínica y que no utilizan sistema de citas (Kersnik, Svab y Vegnuti 2001). Neal y colaboradores tratan de aproximarse a los motivos por los que los pacientes hiperfrecuentadores consultan más a unos médicos que a otros, concluyendo que, aunque las causas no son claras, existen algunos aspectos relacionados con la personalidad y el estilo de consulta del médico que podrían vincularse con una mayor hiperfrecuentación (Neal, Heywood y Morley 2000a). Los pacientes hiperfrecuentadores acudirían preferiblemente a médicos:

- Que dedican más tiempo a los pacientes para hacerse cargo de sus problemas adecuadamente.

¹⁰ De forma muy gráfica, O'Dowd define a estos pacientes del siguiente modo: “*There are patients in every practice who give the doctor and staff a feeling of "heartsink" every time they consult. They evoke an overwhelming mixture of exasperation, defeat, and sometimes plain dislike that causes the heart to sink when they consult.*” (O'Dowd 1988)

- Con capacidad de escucha.
- Que prescriben de acuerdo a los deseos de sus pacientes.
- Que tienen especial interés en la condición individual de cada paciente.

Desde la perspectiva cualitativa existen algunas aproximaciones a las vivencias de los pacientes hiperfrecuentadores, que analizan los elementos que intervienen en la decisión individual de acudir al médico, así como las experiencias de los sujetos durante los periodos en los que consultan y no consultan (Neal, Heywood y Morley 2000b), o sus percepciones y expectativas en la relación con el equipo sanitario (Hodgson et al. 2005). En el trabajo de Patricia Hodgson y colaboradores se explicitan algunas cuestiones relevantes para comprender mejor los procesos de hiperfrecuentación. En primer lugar, los pacientes no tienen ninguna conciencia de estar hiperfrecuando; de hecho, el número de consultas es algo irrelevante desde su punto de vista, simplemente acuden tantas veces como consideran necesario. Esto, aunque podría parecer una obviedad, es algo fundamental, ya que nos recuerda que la hiperfrecuentación es una categoría construida por y para los profesionales sanitarios, absolutamente ajena a la experiencia de los pacientes que son catalogados como hiperfrecuentadores. En segundo lugar, detecta tres tipos de necesidades en la vivencia de enfermedad de los pacientes hiperfrecuentadores:

- Necesidad de que sus síntomas físicos sean reconocidos por alguien significativo, como el médico de familia.
- Necesidad de que esos síntomas sean legitimados y ordenados en un marco de enfermedad.
- Necesidad de que su sufrimiento sea considerado único y difícil de comprender completamente, ni siquiera por una autoridad como el médico de familia.

Esto justifica que algunas experiencias de intervención con pacientes hiperfrecuentadores se organicen desde marcos teóricos diferentes. Desde la psicología cognitivo-conductual Schreuders y colaboradores desarrollan una terapia de corta duración, implementada por enfermeras, para pacientes hiperfrecuentadores que consultan por problemas psicológicos. La intervención se centra en la resolución de problemas, tratando de que el paciente comprenda la relación entre sus dificultades cotidianas y su sintomatología. El fin sería que, a partir de esta toma de conciencia, los pacientes fueran capaces de retomar el control de sus vidas y, consecuentemente, el control de la sintomatología por la que consultan (Schreuders et al. 2005).

Deborah Pickvance y colaboradoras proponen un modelo basado en la consideración de los roles recíprocos y complementarios que los pacientes hiperfrecuentadores y sus médicos asumen en sus interacciones. Estos roles estarían mediatizados a su vez por los

roles que los pacientes juegan en su entorno social. Así, estas autoras plantean la necesidad de identificar los patrones de interacción que se producen entre el paciente, su entorno y el profesional sanitario, a fin de romper el círculo vicioso que caracteriza la hiperfrecuentación (Pickvance, Parry y Howe 2004).

Asimismo, existen propuestas como la de Andre Matalon y colaboradores, caracterizadas por una aproximación narrativa de los pacientes a sus vivencias de enfermedad, integrando la historia médica y la descripción de la sintomatología con sus historias de vida (Matalon et al. 2002; Matalon et al. 2005). Con este abordaje se pretende evitar la dicotomía mente-cuerpo y proporcionar un marco en el que la persona pueda ordenar su propio sufrimiento y atribuirle un significado dentro de su experiencia vital. Concretamente, en su trabajo del año 2005, estos autores utilizan un caso clínico para mostrar de forma detallada el modelo de abordaje que plantean¹¹. En este caso, el equipo sanitario acompañó a la paciente en la narración de su historia de vida, lo que le permitió encuadrar su sintomatología (palpitaciones sin evidencia de alteración anatomofisiológica) en su experiencia vital, dotándola de significado en relación con la misma¹². Esta re-elaboración narrativa de su experiencia vital mejoró sustancialmente su percepción de controlar su propia vida, disminuyendo el resentimiento hacia los otros y potenciando los aspectos más exitosos de su trayectoria vital. En resumen, estaríamos hablando de la implementación clínica del concepto de *eficacia simbólica* de Lévi-Strauss (Lévi-Strauss 1977), en este caso aplicado a la atención de pacientes hiperfrecuentadores.

No obstante, estas experiencias son bastante excepcionales y, desde luego, en el contexto español, la posición de los profesionales y de las instituciones sanitarias parece dirigirse, más que a disminuir el malestar de los pacientes, a disminuir su frecuentación. El objetivo no sería que estas personas se encuentren mejor, sino que acudan menos al sistema. Por una parte, la institución sanitaria se regiría por una lógica económica, de búsqueda de mayor rentabilidad para los recursos de los que dispone el sistema sanitario. Prácticamente en todas las referencias sobre hiperfrecuentación, tanto nacionales como extranjeras, se habla del alto consumo de recursos sanitarios que los pacientes hiperfrecuentadores suponen, ya sea en forma de carga de trabajo

¹¹ Lea, una mujer de 84 años de origen alemán, migrada a Israel en los años '40. Lea y su esposo vivieron de forma muy activa la formación del Estado de Israel, aunque tras su jubilación pasaron a vivir a caballo entre Israel y Alemania. Al enfermar su marido de cáncer, se establecieron permanentemente en Alemania pero, tras la muerte de éste, Lea volvió a Israel, yendo a vivir con una de sus hijas y su yerno. Al poco tiempo, comenzaron a surgir conflictos con su hija, que quería que Lea ingresara en una residencia de ancianos. Fue en ese momento cuando Lea comenzó a acudir con frecuencia a su médico, consultando por la aparición de palpitaciones.

¹² Como símbolo de su “corazón roto” por la muerte de su marido y los problemas con su hija.

profesional, pruebas diagnósticas o gasto farmacéutico¹³. Los pacientes hiperfrecuentadores significarían un gasto injustificable, que dificultaría la propia sostenibilidad de un sistema ya de por sí en situación de déficit permanente. Por otra parte, los profesionales también seguirían otro tipo de lógica, más cercana a lo afectivo, en la que se pondrían en juego las imágenes y categorías (despectivas o victimizadoras) en las que sitúan a las personas hiperfrecuentadoras, así como las reacciones que generan en ellos (ira, frustración, lástima, desprecio, comprensión y/o paternalismo).

En cualquier caso, la hiperfrecuentación es un fenómeno construido y problematizado exclusivamente desde el ámbito sanitario, en un contexto sociohistórico muy específico. Los pacientes así considerados se convierten en meros depositarios de un etiquetaje oficioso, pero con múltiples consecuencias, todas ellas negativas, en su tránsito por los servicios de salud. Por eso, esta categoría *problematizada* por los profesionales sanitarios se convirtió en *problemática* para mí. Tanto desde un punto de vista teórico, como ético y pragmático, se hizo necesario revisar esta noción, para poder construir este trabajo a partir de otros conceptos más versátiles y, sobre todo, menos ligados a una visión unívoca y hegemónica.

De la hiperfrecuentación a las enfermedades contestadas

El concepto de “hiperfrecuentación”¹⁴ no es en absoluto neutral; no define un hecho objetivo, sino que califica de forma negativa una determinada acción: alguien está haciendo algo inapropiado, en este caso, acudiendo al sistema sanitario más de lo preciso. Esto implica necesariamente una marcada asimetría entre los sujetos vinculados por este concepto: el que ocupa una posición hegemónica, que actúa como agente que categoriza y deslegitima; el que ocupa una posición subalterna, que se convierte en objeto categorizado y deslegitimado.

Aunque esta asimetría, jugada en los roles de categorizador y categorizado, es el punto de partida que conforma la relación médico-paciente, la atribución de la categoría “hiperfrecuentación” no sigue exactamente la misma lógica que la atribución de otras etiquetas clínico-morbosas. Cuando un profesional de la medicina diagnostica una enfermedad¹⁵, lo hace con un fin terapéutico, para poder proporcionar el tratamiento

¹³ Sirvan de ejemplo los siguientes trabajos: Arroyo et al. 1998; Savageau et al. 2006; Jiwa 2000; Llorente et al. 1996; Muñoz Baragaño et al. 1996; Hodgson et al. 2005; Matalon et al. 2002; Vedsted y Christensen 2005; Althabe 1999; Kersnik, Svab y Vegnuti 2001; Neal, Heywood y Morley 2000b; Baez et al. 1998; Bergh y Marklund 2003; Reid et al. 2002; Scaife et al. 2000; Vedsted, Sorensen y Mortensen 2004.

¹⁴ A partir de este momento, el término “hiperfrecuentación” aparecerá entrecomillado, con el fin de recordar lo cuestionable de una categoría como ésta, dada habitualmente por sentada.

¹⁵ Aun entendiendo la enfermedad como una noción socialmente construida, no como un ente natural.

más adecuado. En cambio, cuando califica a un paciente como “hiperfrecuentador”, el objetivo es reducir sus consultas al sistema, no tanto mejorar sus experiencias de malestar. La mejora en la sintomatología no es la meta del profesional, ya que se entiende que su demanda de atención no está justificada, es decir, que no hay nada que solucionar desde el punto de vista clínico. Si acaso, la mejora de los síntomas puede ser un medio para lograr que disminuya la frecuentación, pero no es el objetivo de la interacción clínica. Si la experiencia subjetiva de enfermedad ocupa, como veremos, un lugar cuestionado en la relación clínica, para las personas consideradas “hiperfrecuentadoras” ese lugar es, simplemente, inexistente. No hay espacio para sus experiencias de enfermedad, ya que lo que las define no es una categoría clínica, sino una calificación moral.

Por otra parte, decíamos hace un momento que las personas así calificadas no tienen ninguna conciencia de estar “hiperfrecuentado”. Esto significa que, para ellas, no hay ninguna problemática subjetiva asociada a esta categoría, de manera que tampoco se van a producir vinculaciones identitarias o relacionales con la misma. Así que, volviendo a mi pregunta de investigación inicial, ¿cómo explorar las experiencias subjetivas de malestar de las mujeres calificadas como “hiperfrecuentadoras”, si la categoría “hiperfrecuentación” resulta inoperante para aglutinar dichas experiencias? El punto de partida de mi trabajo, la “hiperfrecuentación”, no resultaba válido para explorar las experiencias subjetivas, precisamente por no ser una categoría experiencial. Si no hay conciencia de “hiperfrecuentación”, tampoco puede haber experiencia al respecto. Pero, ¿cuál era entonces el elemento capaz dar coherencia a mi pregunta?

Además de estos interrogantes teóricos, las dificultades que fueron surgiendo en el trabajo de campo me mostraron de un modo mucho más contundente la necesidad de modificar el planteamiento de esta investigación.

En primer lugar, al ser la “hiperfrecuentación” una categoría con sentido sólo para los profesionales sanitarios, la consigna de contacto para las entrevistas¹⁶ tenía que tener una doble versión, para los profesionales y para las mujeres calificadas como “hiperfrecuentadoras”. Las personas que realizaron el contacto fueron profesionales de enfermería de Atención Primaria de Salud. El precepto que se les dio fue contactar con mujeres entre 40 y 70 años consideradas “hiperfrecuentadoras”, independientemente del tipo de malestar o sintomatología que les hacía acudir al Centro de Salud. Lógicamente, a las posibles candidatas no se les podía decir que el motivo de la entrevista era que los profesionales que las atendían consideraban que demandaban

¹⁶ El relato de vida, materializado a través de entrevistas en profundidad, ha sido la técnica principal utilizada para la elaboración de este trabajo.

asistencia sanitaria de un modo excesivo. Así, en la información que los profesionales dieron a las mujeres, lo que se planteó fue la posibilidad de ser entrevistadas para una investigación sobre la salud y la calidad de vida de las mujeres madrileñas. Esta doble consigna suponía un dilema ético: por una lado, a las mujeres se les proporcionaba una información que no era del todo cierta; por otro lado, partía de una categoría (la “hiperfrecuentación”) que estigmatiza a las personas a las que se les atribuye, pudiendo colaborar en el mantenimiento de su desventaja y su liminalidad.

Esto me llevó al segundo problema: esta consigna de captación equívoca hizo que el curso de las entrevistas realizadas según este esquema transcurriera de un modo errático, ya que las mujeres captadas (y casi yo misma como entrevistadora) no terminaban de ver claro cuál era el objetivo de la entrevista. La información inicial dada en el momento del contacto es una forma de contrato informal entre entrevistador y entrevistado, que establece los límites de la interacción. Al ser la información tan poco específica, era difícil encuadrar el contenido de la entrevista, estableciéndose dinámicas aberrantes alejadas del relato de vida como técnica de recogida de datos. De este modo, estas primeras entrevistas bien siguen una estructura pregunta-respuesta, en la que la mujer entrevistada busca permanentemente mis intervenciones para orientar el transcurso de la conversación; bien se centran en cuestiones absolutamente heterogéneas y, la mayoría de las veces, alejadas del interés de mi trabajo. Al no existir conciencia de “hiperfrecuentación”, muchas veces tampoco existía una conciencia clara de malestar, con lo que el centro de mi pregunta de investigación (las experiencias subjetivas de malestar) quedaba completamente perdido en los discursos así obtenidos.

Además, aparecieron nuevas y graves consideraciones éticas a tener en cuenta. Una de las mujeres entrevistadas como “hiperfrecuentadora”, tratada con una importante cantidad de fármacos antidepresivos y ansiolíticos, resultó ser víctima de violencia por parte de su pareja¹⁷. Y es que la clínica que presentan las mujeres víctimas de violencia (dolores varios, cansancio, dificultad de concentración, síntomas ansioso-depresivos...), coincide en buena medida con toda esa sintomatología inespecífica calificada como “somatizaciones” que tanta frustración y hostilidad genera en los profesionales sanitarios. Este fue un punto de inflexión fundamental, que me hizo abandonar de forma definitiva la categoría “hiperfrecuentación”, por la inoperancia del concepto y, sobre todo, por su participación en el ocultamiento y mantenimiento de formas de violencia, explícita e implícita, contra las mujeres.

No obstante, estos primeros encuentros no fueron completamente infructuosos para mi trabajo. Además de permitirme realizar estas reflexiones, me llevaron de un modo

¹⁷ Comento algo más ampliamente esta situación en el Capítulo 5: *Quién es quién: trayectorias y miradas*.

indirecto a lo que se convertiría en el núcleo de esta investigación: los procesos de construcción subjetiva de las personas que sufren *enfermedades contestadas* (“*contested illnesses*”). Pero antes de explicar a qué me refiero con este término, voy a describir cuál fue el camino que me llevó hasta allí.

En las entrevistas con profesionales de la medicina mantenidas en mi trabajo anterior (Alameda 2009), así como en conversaciones informales con otros profesionales sanitarios, la fibromialgia (FM) aparecía como una de las enfermedades vinculadas a la “hiperfrecuentación” (de hecho, dos de las cuatro mujeres entrevistadas como “hiperfrecuentadoras” padecían fibromialgia). Este hecho, sumado a mi insatisfacción con las entrevistas realizadas, me llevó a modificar la forma de captación. Comencé a moverme en las asociaciones de personas afectadas por FM y a buscar mis contactos de forma directa, manifestando mi interés por conocer las experiencias, en relación con su proceso de enfermedad, de personas que sufrieran esta dolencia.

Al evitar el filtro del sistema sanitario, empecé a conocer a personas con FM completamente alejadas del perfil de persona “hiperfrecuentadora” al que me he referido en el apartado anterior (básicamente, mujeres de mediana edad dedicadas a actividades domésticas). De hecho, encontré personas que no sólo no “hiperfrecuentaban”, sino que habían abandonado casi por completo el sistema sanitario oficial, al no ser éste capaz de responder a sus necesidades de salud. Asimismo, algunas asociaciones de personas afectadas por FM también incluían otras enfermedades, como el Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomiелitis Miálgica (SFC-EM) o la Sensibilidad Química Múltiple (SQM). En esos momentos, yo no había oído hablar de estas últimas enfermedades más que vagamente. Pero al profundizar un poco encontré importantes conexiones entre las tres enfermedades, así como una complejidad subjetiva que las hacía absolutamente fascinantes para mi trabajo.

Pero, ¿qué tienen en común estas enfermedades para decidir abordarlas de forma conjunta? Debra A. Swoboda utiliza el concepto *contested illness*, para referirse a enfermedades con las siguientes características (Swoboda 2006):

- Su situación como enfermedades legítimas resulta controvertida.
- Su etiología es ambigua.
- Se relacionan con otros diagnósticos en forma de comorbilidades.
- Su tratamiento es confuso.
- Su clasificación legal, médica y cultural es objeto de discusión.

Estas particularidades hacen que estas enfermedades sean la arena en la que diversos actores (personas enfermas, familiares, profesionales sanitarios, investigadores, burócratas...) ponen en juego cuestiones simbólicas (como la legitimidad y el

reconocimiento), políticas (como la consecución de prestaciones y visibilidad social) o subjetivas (como los aspectos identitarios o relacionales).

En este trabajo voy a utilizar la traducción literal del término “*contested illnesses*”, hablando de *enfermedades contestadas* para referirme a la FM, el SFC-EM y la SQM. Elijo el adjetivo “contestadas”, en lugar de otros menos textuales porque recoge muy claramente esta noción de lucha, de construcción permanente a partir de las distintas líneas de fuerza puestas en juego en el campo de la enfermedad. Otras denominaciones también utilizadas en la literatura (por ejemplo, *enfermedades deslegitimadas*) resultan mucho más simplistas y rígidas, ya que no suponen ningún cuestionamiento a las formas en que se distribuyen las relaciones de poder, ni consideran el carácter agente de los sujetos considerados no-legítimos. Si la FM, SFC-EM y SQM comparten algo desde el punto de vista antropológico es, justamente, su carácter contestado. Pero esta impugnación no sólo procede de las instancias de poder (profesionales sanitarios, científicos, sistema jurídico-administrativo), las personas enfermas también toman la palabra (y la acción) para contestar, a veces de forma rotunda, a un sistema sanitario que las mantiene en el margen.

Sufrir una enfermedad contestada sí es una categoría experiencial. Las personas afectadas soportan toda una serie de síntomas y limitaciones funcionales; viven profundas transformaciones en su situación familiar, laboral o económica; se enfrentan a importantes cambios en las relaciones con los demás y con las instituciones; emprenden toda una labor de reconstrucción identitaria, y reflexionan y actúan frente a todo ello. Es la noción de *experiencia* el elemento aglutinador que me permite reformular mi pregunta de investigación de un modo más congruente, así como enfocar con mayor claridad mi objeto de interés, los procesos de construcción subjetiva. Así, la pregunta con la que finalmente he trabajado ha sido la siguiente: *¿Cómo se desarrollan los procesos de construcción subjetiva de las personas que sufren FM, SFC-EM o SQM?*

Desde luego, estas enfermedades no son las únicas que podrían considerarse contestadas¹⁸. No obstante, como iremos viendo en siguientes capítulos, las tres están sufriendo importantes transformaciones en el momento actual, estableciendo entre ellas vinculaciones más o menos estables, que responden tanto a intereses clínico-científicos como político-estratégicos. Eso justifica su abordaje conjunto en este trabajo. Por otra parte, su carácter contestado implica ser un objeto en pugna sujeto a nuevas reelaboraciones, fruto de las líneas de tensión que las atraviesan. En este sentido, nos

¹⁸ Otras enfermedades y síndromes, como el síndrome de colon irritable, el síndrome de piernas inquietas, el síndrome de la Guerra del Golfo, los desórdenes temporomandibulares u otros muchos, podrían tener la misma consideración.

permiten ser testigos de excepción y “a tiempo real”, de los procesos de construcción sociocultural de la enfermedad. Pero antes de referirnos a ellas de forma específica, es importante recordar algunas cuestiones en relación con el papel del discurso biomédico en estos procesos de construcción de la enfermedad, así como las aportaciones de la antropología médica al respecto.

Mirada, escucha y experiencias de enfermedad

La articulación del sistema sanitario oficial en función del *Modelo médico hegemónico* descrito por Eduardo Menéndez (Menéndez 1985), condiciona la formación de los profesionales sanitarios, además de la aproximación diagnóstica, a partir de sus mismos parámetros. Las dolencias con manifestaciones físicas, pero sin relación con ninguna lesión orgánica, resultan difícilmente clasificables para una organización sanitaria cuya conceptualización de las enfermedades se basa fundamentalmente en causas clínicamente objetivas. Como apuntan Nancy Scheper-Hughes y Margaret Lock, una de las premisas de la ciencia y la medicina clínica occidentales es su compromiso con el mantenimiento de las oposiciones entre espíritu y materia, mente y cuerpo, real e irreal. Ante estas dicotomías, se realizan las siguientes asociaciones: *espíritu-mente-irreal, materia-cuerpo-real* (Scheper-Hughes y Lock 1987). Esto implica que todo lo que no es sensorialmente objetivable o medible va a ser puesto en entredicho por la medicina, considerando los aspectos sociales y vivenciales meros elementos anecdóticos, más o menos interesantes por su exotismo, pero de ninguna manera justificativos de la aparición real de un determinado malestar. Únicamente en los análisis epidemiológicos se ponen de manifiesto de forma explícita las conexiones entre lo biológico y lo social. Pero aún en este campo, como recuerda Marie Jose Devillard, la incorporación de lo social queda restringida a su dimensión etiológica objetiva¹⁹, a su impacto directo sobre el cuerpo humano como sustrato físico²⁰. Queda obviada en cualquier caso la diferencia entre realidad corporal y enfermedad, como si ambos elementos fueran una misma cosa o, si acaso, se siguieran uno del otro de forma natural y automática (Devillard 1990). Como explica Byron J. Good, “*aquello de lo que se queja un paciente es significativo si refleja un estado fisiológico; si no se detecta tal referente empírico, la propia significación de la queja se pone en tela de juicio. Tales quejas (...) a menudo se considera que son un reflejo de las creencias del paciente o de estados psicológicos, que puede tratarse de*

¹⁹ Entendiendo lo social en términos de medio externo, como nicho ecológico que condiciona la salud de las poblaciones que en él habitan.

²⁰ Aunque el enfoque de la epidemiología es poblacional, su unidad de análisis no deja de ser la misma que en el resto de las ramas de la medicina, el individuo. Al hablar de poblaciones, la epidemiología se está refiriendo al sumatorio de individuos que viven en un determinado hábitat.

opiniones subjetivas y experiencias que acaso no tengan base en un trastorno fisiológico y, por lo tanto, en la realidad objetiva. La «verdadera patología», en cambio, sí refleja un trastorno fisiológico. La medicina técnica contemporánea aporta un conocimiento objetivo de tal patología, representada como un reflejo directo y transparente del orden natural revelado a través de un denso sistema semiótico de hallazgos físicos, resultados de laboratorio y de los productos visuales de las técnicas de la imagen. Y el «comportamiento racional» es aquel que se orienta en relación a tal conocimiento objetivo.» (Good 2003a:35-36)²¹.

Esta orientación hacia el conocimiento objetivo no deja de ser una forma específica de construcción cultural que, al convertirse en hegemónica, aúna coerción y consenso, articulando una lógica que deja fuera del sistema todo lo que no responda a las características del modelo. Mientras que desde la antropología médica se ha cuestionado profundamente la distinción tajante entre ciencia y creencia (Martínez Hernáez 2008:12-13), en las ciencias de la salud esa distinción no sólo continúa plenamente vigente (resulta algo tan obvio que ni siquiera se plantea), sino que es uno de los elementos estructurantes a la hora de definir cuál es el campo del conocimiento médico.

La misma noción de síntoma resulta sospechosa desde la perspectiva médico-científica. En clínica, el *síntoma* –subjetivo, no medible, sólo constatable por la experiencia de la persona que lo sufre–, se opone al *signo* –objetivo, medible, constatable independientemente de la experiencia del paciente–. Dada la responsabilidad del discurso médico en el mantenimiento de los dualismos a los que me he referido arriba, el subjetivo síntoma no puede dejar de ser considerado una evidencia menor, infinitamente menos fiable a la hora de emitir un diagnóstico (y, por tanto, legitimar un malestar), que el objetivo, medible y, sobre todo, demostrable signo. El signo permite mantener al sujeto sufriente fuera del análisis del proceso patológico; es el más claro ejemplo de la vigencia del dualismo cartesiano en la práctica clínica actual. Por el contrario, el síntoma nos remite a una noción fenomenológica que integra al sujeto con su cuerpo y con su proceso morbos, a una noción de cuerpo vivido que resulta incompatible con el aislamiento del cuerpo como objeto de manipulación clínica que caracteriza la práctica biomédica²².

²¹ El énfasis es del autor.

²² En palabras de Ivan Illich: “Descartes trazó las coordenadas para ejecutar el proyecto. Su descripción convirtió eficazmente el cuerpo humano en un mecanismo de relojería y estableció una nueva distancia no sólo entre alma y cuerpo, sino también entre la queja del paciente y el ojo del médico. (...) Se había establecido la estructura lógica para un nuevo objetivo de la medicina. Se situó a la enfermedad en vez de al hombre que sufre en el centro del sistema médico, una enfermedad que podía ser sometida a: a) verificación

Así pues, no hay lugar para el sujeto en el discurso médico-científico, ya que lo que lo sostiene es justamente su objetividad. Para que el sujeto aparezca necesariamente tenemos que abandonar el discurso médico, porque esta omisión no es casual, es el elemento epistemológico que lo estructura, que señala los límites de su saber y de su poder (Clavreul 1983:31). El modelo biomédico se posiciona en lo que, siguiendo a Foucault, podríamos llamar *campo de la mirada* (Foucault 1999). Situarse en este campo implica considerar que lo que existe es lo que se ve, y para poder ver sin ninguna interferencia es necesario aislar el objeto de estudio del resto de objetos que lo rodean, anulando el contexto, la historia y la subjetividad. De este modo, el objeto de estudio de la medicina es la enfermedad, enfermedad cuyo sustrato y elemento de manipulación es el cuerpo individual, tomado en su más rigurosa materialidad.

La aparición del psicoanálisis abre un nuevo campo en la aproximación clínica, el *campo de la escucha*. Este campo implica la producción de un discurso por alguien que habla para un otro que escucha, y la recepción e interpretación de un discurso por alguien que escucha a un otro que habla. En este campo lo que existe no es lo que se oye, sino lo que se escucha (en el sentido de lo que se dota de significado) y lo que no se oye (los silencios, que también se dotan de significado). El campo de la escucha es necesariamente subjetivo, lo dicho no sólo depende del que habla, sino también del que escucha. Este campo precisa del contexto y la historia, sin ellos no hay posibilidad de significación, ni tan siquiera de discurso. Y, justamente, el campo de la escucha es el único lugar desde el que podemos hablar de *sujetos*²³. Situarnos en el campo de la escucha implica la producción de un discurso, pero para que éste pueda existir deben darse dos condiciones: el *deseo* (alguien tiene que querer decir algo) y la *institución* (que limita lo que puede decirse y lo que no, quién puede decirlo, dónde...) (Foucault 1983). ¿Cuáles son las condiciones de posibilidad de los discursos de las personas que padecen enfermedades contestadas? Nada podemos decir sobre su deseo, se mantiene oculto en el dominio del inconsciente y alejado de lo que sería nuestro objeto de interés. Pero sí podemos intentar aproximarnos a su *demanda*. La demanda no es un reflejo directo de su deseo, la demanda está sujeta a los límites de la institución y juega un papel fundamental en la reproducción del sistema: sólo se puede demandar lo que ya existe, lo que la institución, de algún modo, ya ha previsto. Señalaba antes que estas personas no pueden más que ocupar un lugar liminal en su relación con el sistema sanitario, ya que sus dolencias no cumplen los requisitos aceptables para el discurso biomédico. Pero,

operativa mediante la medición, b) estudio clínico y experimentación, c) evaluación conforme a normas mecánicas." (Illich 1984: 214-215)

²³ De hecho, la noción de *sujeto* es uno de los puntos de encuentro entre el psicoanálisis y la antropología. Sirvan como ejemplo los "diálogos" entre psicoanálisis y antropología editados por Anthony Molino (Molino 2004) o la exploración del concepto de "sujeto" de Henrietta Moore (Moore 2007).

paradójicamente, es el sistema biomédico, desde su posición hegemónica, el único lugar en el que estas personas pueden articular su demanda de un modo razonable y aspirar a obtener cierta legitimidad. Esto las destierra al margen de forma indefinida, planteando demandas, espurias para el sistema sanitario, pero sin ninguna posibilidad de ser pronunciadas en ningún otro sitio.

Pero las relaciones de los profesionales sanitarios con las personas enfermas, pese a estar articuladas sobre la estructura del modelo biomédico (o sea, situadas en el campo de la mirada), nunca reflejan de forma exclusiva las características de dicho modelo. Aunque el objeto de estudio de la medicina sea la enfermedad aislada del sujeto que la sufre, no existe posibilidad práctica de llevar a cabo dicha escisión²⁴. El clínico tiene que trabajar con enfermedades padecidas por sujetos, y eso implica necesariamente el establecimiento de una relación subjetiva y, por tanto, la inmersión en el campo de la escucha. El médico recibe e interpreta el discurso de la persona enferma, considerando u omitiendo unas u otras partes de su mensaje en función de un marco organizativo específico. Esto le permite traducir las quejas de la persona enferma en un conjunto de datos inteligibles en forma de procesos fisiopatológicos. Ahora bien, esa traducción dista mucho de ser una versión literal de la experiencia del sujeto enfermo, que queda invisibilizada en el proceso de etiquetaje clínico. No es que en la relación clínica sólo exista mirada sin escucha, sino que la escucha está tan filtrada por el sistema de categorización que el espacio para el sujeto tiende a hacerse minúsculo. Es más, la disminución de la presencia del sujeto sería el estado deseable, por ser el más parecido al modelo teórico sobre el que se asienta la relación médico-paciente. En cambio, cuando no hay posibilidad de traducir las experiencias subjetivas de malestar en entes clínicos (como ocurre en el caso de las enfermedades contestadas), no hay forma de identificar la enfermedad como algo diferente (si no separado) del sujeto que la sufre. Y eso, como hemos comentado, es una importante fuente de conflicto en la relación médico-paciente. Podríamos decir entonces que cuanto mayor es la presencia subjetiva, mayor es el alejamiento del modelo y, por tanto, más conflictivas van a resultar las relaciones con las personas enfermas.

Por eso, resultan de enorme interés los planteamientos de la antropología médica, ya que esta disciplina proporciona un espacio en el que recoger estas experiencias de malestar, permitiendo *“incorporar el mundo cultural, social, político y económico, tanto de la enfermedad y el sufrimiento como del conocimiento y la práctica biomédicos”* (Martínez Hernández, Masana y DiGiacomo 2013). Como han señalado múltiples autores, el sistema biomédico *desocializa* las experiencias de enfermedad, al traducirlas en

²⁴ Salvo, quizá, en el ámbito de la microbiología o de la anatomía patológica.

entidades clínicas a-históricas y a-sociales. En algunos de los primeros trabajos de Arthur Kleinman, se pone en cuestión la distinción entre ciencia y creencia (Kleinman 1973), sentando las bases para el desarrollo de su concepto de *Modelo Explicativo*, que pone al mismo nivel las nociones médico-científicas y profanas acerca de la enfermedad (Kleinman 1980). Estos trabajos muestran el carácter social, cultural y simbólico del sistema biomédico, lo que posibilita su análisis como objeto de estudio antropológico. El modelo explicativo biomédico basa su búsqueda de la neutralidad científica en su supuesta a-socialidad y a-historicidad, lo que implica intentar separar la enfermedad de sus componentes sociales e históricos, es decir, de los sujetos que la sufren. Pero el resultado de este proceso de desocialización no es la neutralidad de la biomedicina respecto al sistema social en el que se ubica. Como han señalado Michael Taussig y Nancy Scheper-Hughes, la “*objetividad fantasmal*”²⁵ de la enfermedad no sólo oculta las relaciones sociales de poder y dominación, sino que contribuye de forma activa a la legitimación y reproducción del orden imperante (Taussig 1995:111; Scheper-Hughes 1997:193-197). Por otra parte, trabajos como los de Byron J. Good plantean un análisis en el que los síntomas experimentados por los pacientes ocupan un lugar central, como nudo de significaciones que permite incorporar al análisis de la enfermedad esferas desterradas por el modelo biomédico, como la biografía del sujeto, el contexto histórico o las condiciones socioculturales y materiales de existencia (Good 1977; Good y DelVecchio Good 1981). Asimismo, Arthur Kleinman ha profundizado en el análisis de las experiencias de enfermedad, rescatando la perspectiva del sujeto que sufre (Kleinman 1985; Kleinman 1988; Kleinman 1995b) y mostrando los síntomas no sólo como condensaciones de significado, sino también como elementos comunicativos (o significantes) que proporcionan un idioma culturalmente aceptable para expresar el malestar y redefinir las relaciones con otros sujetos.

De estos planteamientos surgen dos conceptos clave en la antropología médica contemporánea, *experiencia* y *sufrimiento*. La noción de experiencia que maneja Kleinman resulta especialmente útil por su énfasis en el carácter intersubjetivo de la misma en el contexto de la vida cotidiana²⁶. Desde este punto de vista, la experiencia sólo puede ser social, al estar conformada por las prácticas, las negociaciones y las pugnas entre sujetos conectados entre sí en *mundos morales locales* (“*local moral*

²⁵ En palabras de Michael Taussig, citando a George Lukács.

²⁶ “*Experience may, on theoretical grounds, be thought of as the intersubjective medium of social transactions in local moral worlds. It is the outcome of cultural categories and social structures interacting with psychophysiological processes such that a mediating world is constituted. Experience is the felt flow of that intersubjective medium.*” (Kleinman 1995b:97).

worlds”²⁷). Es el medio en el que los procesos colectivos y personales se fusionan, conformando nuestra subjetividad a la vez que, a través de la reflexividad, se conforma también nuestra realidad cotidiana (“*our local world*”) (Kleinman 1998). En este sentido, Robert Desjarlais hace un sugerente análisis de las condiciones de posibilidad de la propia noción de experiencia. Así, establece una distinción entre ser sujeto de experiencias o, simplemente, “ir tirando” (“*struggling along*”) (Desjarlais 2010)²⁸. A través de su trabajo etnográfico con personas sin hogar afectadas por enfermedades mentales, Desjarlais muestra cómo el carácter integrador, reflexivo y transformador de la experiencia no es un universal, sino que existen condicionantes culturales, políticos y económicos que permiten que algunos sujetos tengan experiencias y otros sólo puedan “ir tirando”. Para Desjarlais, la enfermedad mental u otras disposiciones individuales pueden jugar un cierto papel en esta distinción, pero no tan determinante como las condiciones estructurales²⁹.

Por otra parte, el concepto de sufrimiento, muy ligado al de experiencia, también ha sido objeto de numerosas reflexiones desde la antropología médica. Arthur y Joan Kleinman hablan del sufrimiento como una experiencia social desde dos perspectivas: como una forma colectiva que se enseña y se aprende en el contexto social de referencia (cómo afrontar los diversos tipos de problemas a los que un sujeto se va a enfrentar a lo largo de su existencia); como un proceso intersubjetivo entre sujetos involucrados en una determinada experiencia dolorosa (una enfermedad, por ejemplo). Ambos aspectos, son remodelados por las instituciones relevantes en un determinado contexto social, produciéndose *apropiaciones profesionales del sufrimiento* (“*professional appropriations of suffering*”). Estas apropiaciones ocultan la trascendencia de las experiencias íntimas y particulares de los sujetos que sufren bajo formas estandarizadas de victimización y pasividad (Kleinman y Kleinman 1996).

Rosario Otegui, siguiendo esta misma perspectiva, muestra cómo la individualidad y la objetivación características del sistema biomédico eliminan al sujeto social de la relación clínica, transformando su sufrimiento en una entidad clínica asocializada (Otegui Pascual 2000). Pero esa extracción de lo social sólo se produce cuando el sujeto enfermo sufre un malestar subsumible en el sistema de clasificación clínica, es decir, lo que se

²⁷ Kleinman habla de “*local moral worlds*” para referirse a los microcontextos cotidianos, foco de interés habitual de la etnografía, que median en la relación entre los procesos sociales y particulares. Es en estos contextos donde se construyen las experiencias de enfermedad (Kleinman 1995a: 123).

²⁸ Este trabajo de Robert Desjarlais fue publicado originalmente en la revista *American Anthropologist*, en 1994.

²⁹ En sus propias palabras: “*While the disabling troubles of mental illness surely play a role here, it is a set of specific political, social, cultural and environmental forces, rather than any inherent will or disposition, that leads people to either experience or struggle along.*” (Ibíd: 171).

consideraría una enfermedad *legítima*. En cambio, como espero mostrar en este trabajo, eso no ocurre con las enfermedades contestadas. Al no poderse operar de forma plena la traducción a una etiqueta morbosa normalizada, tampoco puede culminarse el proceso de desocialización del que estamos hablando. Las experiencias de las personas que sufren enfermedades contestadas permanecen socializadas, inseparables del sujeto que las transita y el contexto en el que transcurren. Pero esto no significa que el sistema biomédico no ejerza ningún efecto transformador sobre las mismas. No convierte las experiencias en etiquetas a-sociales, sino que las socializa como marginales o aberrantes. En el caso de las enfermedades normalizadas, el sistema biomédico deja fuera el sufrimiento del sujeto, pero al existir una causa legitimada que justifica dicho sufrimiento, el sujeto puede obtener un reconocimiento del mismo en su espacio social de referencia. En cambio, las enfermedades contestadas carecen de dicho reconocimiento, tanto en el sistema biomédico como fuera de él. Así, en estos casos, al sufrimiento ligado a la experiencia de enfermedad, habría que añadirle el sufrimiento que se asocia con la propia experiencia de marginalidad.

Al ser la demanda (y los síntomas alrededor de los cuales se organiza) en su función significativa condición de posibilidad para la existencia de un discurso, lo es también para la propia existencia de un sujeto. Podemos decir entonces que el sujeto puede *ser* a través de su demanda (Clavreul 1983). Pero, ¿cómo *ser* si la demanda está fuera de lugar? Experiencias como las descritas en el trabajo de Martín Correa y colaboradores, muestran las posibilidades de la etnografía como espacio de escucha y resignificación ajeno al sistema biomédico y, por tanto, a la liminalidad a la que éste condena a los sujetos que sufren ciertas dolencias. Este lugar facilita el desarrollo de dinámicas de construcción subjetiva no ligadas a la noción de paciente o persona enferma, procurando a los sujetos afectados un espacio de socialización no marginal ni patológica (Correa Urquiza et al. 2006)³⁰.

Pero, volviendo a mi propuesta de estudio, el sufrimiento de estos sujetos sin lugar o, más bien, la exploración de las formas de subjetivación que esta tensión genera, permite el análisis de la subjetividad desde una perspectiva social. Esta aproximación hace posible tender puentes entre las dicotomías *objetivismo-subjetivismo* e *individuo-sociedad*, mostrando un panorama más complejo y, posiblemente, también más

³⁰ En este artículo se exploran las posibilidades de la mirada etnográfica en la “rehabilitación psicosocial de los trastornos mentales severos”, defendiendo una orientación teórico-práctica centrada en lo que los autores denominan la “evidencia social del sufrimiento” (el entrecomillado es de los autores). Así, se describen dos experiencias: un Taller de Expresión Artística en el Área Metropolitana de Porto Alegre (Brasil), y una emisora de radio, Radio Nikosia, en Barcelona.

implicado en las realidades sociales particulares (esos *“local moral worlds”* de los que habla Kleinman) de los sujetos allí situados.

A continuación, vamos a centrarnos desde una perspectiva histórico-social en la FM, el SFC-EM y la SQM, para analizar las formas que han ido adquiriendo en su proceso de construcción social, así como para poder entender un poco mejor las problemáticas derivadas de su carácter contestado.

2. *Genealogía de las enfermedades contestadas*

Antes de centrarnos en estas tres enfermedades, es importante comentar algunas cuestiones en relación con el modo en que he enfocado la revisión de la bibliografía. He intentado manejar la literatura siguiendo lo que Harry F. Wolcott denomina una “*when-and-as-needed basis*” (Wolcott 2009). Este autor cuestiona la tendencia a valorar el apartado “Antecedentes” de un trabajo de investigación basándose simplemente en la abundancia de referencias bibliográficas. Wolcott basa su crítica fundamentalmente en dos cuestiones:

- En primer lugar, es imposible revisar toda la información existente, teniendo en cuenta el volumen ingente de información disponible casi para cualquier tema que nos podamos plantear investigar. Por eso, habría que comenzar decidiendo qué tipo de literatura se va a revisar: trabajos clínicos, de investigación básica, de corte jurídico, centrados en cuestiones sociales o históricas...
- En segundo lugar y más importante, hay que recordar que el objetivo de la revisión bibliográfica no es hacer acopio indiscriminado de todo lo que alguna vez se ha escrito sobre el tema. Una investigación debería utilizar lo dicho por otros autores sólo cuándo y cómo lo necesite (o sea, “*when-and-as-need*”), y esa necesidad se deriva del propio proceso de construcción del objeto de estudio. La literatura nos ayuda a dar sentido a nuestro objeto de estudio, a modelarlo y hacer que tome cuerpo. Por eso, en el caso de los trabajos originales, una revisión bibliográfica detallada pero planteada de un modo meramente enumerativo y descriptivo, como una sucesión de nombres y méritos, no parece tener más utilidad que demostrar la minuciosidad del investigador. Pero, recordemos, asegurar la reputación del investigador no es la función de esta tarea, sino contribuir a la construcción sólida del objeto de estudio.

Todo esto no significa que se deba realizar una exploración superficial de la literatura, pudiendo ignorar referencias clave para la investigación. Lo que quiero decir es que no es necesario volcar en un capítulo (de una tesis, por ejemplo) todo lo que uno ha leído a lo largo de su trabajo, especialmente si el único objetivo es demostrar justamente eso, lo mucho que uno ha leído. En unos seminarios informales sobre epistemología, al hablar de los conceptos teóricos, Álvaro Pazos (director de este trabajo) nos decía: “hay que *necesitar* la teoría”. En lugar de partir de un marco teórico y construir el objeto de estudio en torno a él, debería ser el objeto de estudio el que nos llevara a buscar (o a generar) conceptos teóricos para poder explicarlo. Del mismo modo, es el objeto de estudio el que nos hace *necesitar* otros trabajos que nos ayuden a dar congruencia a nuestro problema de investigación. En esa búsqueda de lo necesario, obviamente, se encuentran muchas cosas innecesarias, pero, ¿tiene sentido dar cuenta de todas ellas?

Lo que pretendo en este capítulo es aproximarme al modo en que la FM, el SFC-EM y la SQM se han ido construyendo como fenómenos sociales. Por eso, sólo he manejado un pequeño porcentaje de la literatura médica relativa a estas enfermedades (inmensa, especialmente en el caso de la FM), centrándome en documentos especialmente relevantes por ser referencia obligada para los profesionales sanitarios y/o las personas enfermas. En cambio, me he apoyado más en aquellos trabajos que enfocan estas enfermedades desde un punto de vista social. Por ejemplo, estudios relativos a las experiencias de enfermedad de las personas afectadas, a las consecuencias de los procesos de etiquetaje clínico, al impacto institucional o económico, o a la aparición y modificaciones sufridas por estas enfermedades a lo largo de la historia.

Vamos a ver a continuación las características y transformaciones más relevantes de cada una de estas enfermedades, para finalizar hablando de la teoría de la *Sensibilización Central* como ente utilizado para aunar éstas y otras dolencias bajo un denominador común.

Del reumatismo psicógeno a la fibromialgia

La fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica, que suele ser definida como la existencia de dolor diseminado, que se intensifica con la presión y palpación en localizaciones anatómicas concretas (de Miquel et al. 2010). Según datos de la *Sociedad Española de Reumatología*, la FM presenta una prevalencia del 2,4% de la población general mayor de 20 años, con una ratio mujer:varón de 21:1. Aunque la FM aparece en todos los grupos de edad, presenta una prevalencia máxima entre los 40 y los 49 años (4,9%).

El dolor generalizado, la fatiga y las alteraciones del sueño son los síntomas más comunes, aunque también pueden aparecer síntomas sensoriales y motores (parestias, rigidez), vegetativos (mareos, sequedad de mucosas), cognitivos (déficit de atención y memoria) y afectivos (ansiedad, alteración del estado de ánimo) (Rivera et al. 2006). No se conocen los mecanismos fisiopatológicos que determinan la aparición de la enfermedad, aunque se han identificado diferentes factores asociados con el riesgo de padecerla. Estos factores incluyen: el sexo femenino, la presencia de antecedentes familiares (especialmente familiares de primer grado), presencia de otros síndromes de dolor regional crónico (cefalea, dolor lumbar, dolor miofascial, dolor pélvico, colon irritable...), o presencia de estrés emocional significativo (Díaz de Torres, Prieto Yerro y López Rodríguez 2011).

El manejo terapéutico de la enfermedad se centra en cuatro pilares fundamentales:

- La educación sanitaria sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas.
- El tratamiento farmacológico, destacando los siguientes medicamentos: antidepresivos, algunos relajantes musculares y antiepilépticos, analgésicos y antiinflamatorios no esteroideos.
- Programas de ejercicio físico, sobre todo ejercicios aeróbicos, de fortalecimiento muscular y de estiramiento o flexibilidad.
- Tratamiento psicológico mediante terapia cognitivo-conductual.

En España, el coste económico anual de una persona con FM se estima en casi 10.000€, el 32,5% en costes sanitarios y el 67,5% en costes indirectos atribuibles a la pérdida de productividad (Rivera et al. 2009). La mayoría de los trabajos que analizan el impacto económico y la utilización de recursos en el caso de las personas con FM, refieren un aumento significativo en los costes sanitarios tras el diagnóstico de la enfermedad (Robinson et al. 2003; Berger et al. 2010; Palacio et al. 2010). No obstante, existen algunos estudios, como el de L. Annemans y colaboradores, que muestran justo la tendencia contraria. Estos autores describen el descenso en los costes sanitarios durante los cuatro años posteriores al diagnóstico de FM. El máximo ahorro se produciría en la reducción de las pruebas de imagen, seguido del gasto farmacéutico, las derivaciones a especialistas y las visitas al médico de familia (Annemans et al. 2008).

Desde una perspectiva histórica, ya en el siglo XIX aparecen referencias en la literatura médica que hacen alusión a un síndrome de dolor muscular generalizado, sin evidencias de alteración anatomofisiológica, habitualmente incluido como un tipo específico de neurastenia³¹. Pero la primera referencia de lo que hoy conocemos como fibromialgia fue la de William R. Gowers en 1904, que describió la enfermedad como una inflamación de las fibras musculares a la que llamó *fibrositis* (Gowers 1904). Otras denominaciones utilizadas fueron *puntos sensibles*, *fibromiositis nodular* o *reumatismo psicógeno*. Pese a que estas etiquetas han caído en desuso, la última de ellas resulta de especial interés, ya que contribuyó en buena medida a construir el actual carácter contestado de la fibromialgia. Manuel Valdés Miyar, en su tesis doctoral defendida en 1977 definía el reumatismo psicógeno como *“un trastorno que se desarrolla predominantemente entre mujeres de 31 a 50 años, casadas, inmigradas muchos años atrás, dedicadas a faenas domésticas con nula participación intelectual que, a raíz de desencadenantes emocionales –entre los que destaca el parto– inician el síndrome con cefaleas, cansancio, dolores dorsolumbares y articulares, presentando más adelante tristeza, irritabilidad e insomnio, todo lo cual las incapacita para llevar a cabo sus labores. La consulta médica*

³¹ Hablaré de la neurastenia en el siguiente apartado, al referirme al SFC-EM.

constata la ausencia de hallazgos radiológicos de importancia, permaneciendo inadvertida una depresión que puede ser tratada de un modo incorrecto durante años.” (Valdés Miyar 1977).

Así, la fibromialgia se fue configurando como una enfermedad “de mujeres”, relacionada con experiencias psicoafectivas y sociales, alejada del espectro de enfermedades consideradas *reales* por el sistema biomédico³². No obstante, en 1972 el reumatólogo Hugh A. Smythe diferenciaba la fibrositis del reumatismo psicógeno, atendiendo a la presencia en la primera de dolores *verdaderos* localizados en lugares específicos a los que denominó *puntos dolorosos* (también llamados *puntos gatillo*) (Smythe 1972). Estos lugares del cuerpo especialmente susceptibles al dolor (Imagen 1) continúan siendo, aún hoy, uno de los criterios más ampliamente utilizados en el diagnóstico de fibromialgia.

El término fibrositis se fue abandonando durante la década de 1980³³, cediendo su lugar a la denominación actual, fibromialgia. Durante toda esa década convivieron múltiples criterios para el diagnóstico de la enfermedad, hasta que en 1990 el *American College of Rheumatology* (ACR) publicó sus criterios para el diagnóstico y clasificación de la fibromialgia (Wolfe et al. 1990). Estos criterios, utilizados hasta la actualidad, son los siguientes:

- Historia de dolor generalizado durante al menos tres meses.
- Dolor a la presión en al menos once de los dieciocho puntos dolorosos.

No obstante, estos criterios están siendo revisados (especialmente la relevancia de las localizaciones anatómicas concretas de los puntos dolorosos), ya que presentan algunas limitaciones diagnósticas. Un grupo de trabajo de la ACR ha propuesto unos nuevos criterios, aún con carácter preliminar, en los que se abandona el recuento de puntos dolorosos, dando mayor importancia a la cuantificación del dolor generalizado e incluyendo otra sintomatología como el cansancio, los problemas de sueño o las alteraciones cognitivas (Díaz de Torres, Prieto Yerro y López Rodríguez 2011).

La fibromialgia fue reconocida como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1992. Se encuentra incluida en la *Clasificación Internacional de*

³² De hecho, hasta el año 1992 la fibromialgia no fue reconocida por la Organización Mundial de Salud como una enfermedad.

³³ Como recuerda Kristin Barker en su repaso de la evolución de esta etiqueta diagnóstica, el término fibrositis resultaba inexacto, ya que no existía inflamación de los músculos u otros tejidos corporales (Barker 2005: 23-24).

Enfermedades, con el código 729.1 *Mialgia y miositis no especificadas* en la CIE-9-MC³⁴, y con el código M79.7 *Fibromialgia* en la CIE-10³⁵.

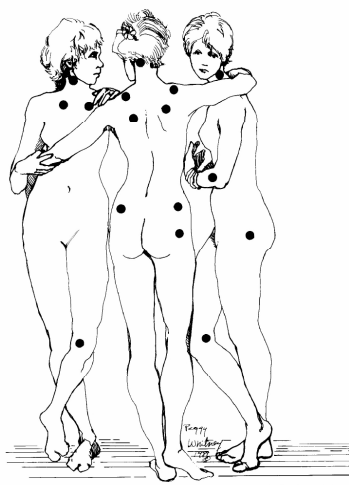


Imagen extraída de: *The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia* (Wolfe et al. 1990)

Imagen 1. Localización de los “puntos dolorosos” descritos por H. A. Smythe

El hecho de que el diagnóstico sea exclusivamente clínico, sin que existan pruebas diagnósticas objetivas que evidencien la existencia de la enfermedad, no sólo supone un problema en las relaciones con el sistema sanitario. En el ámbito jurídico, la ausencia de determinaciones objetivas hace más difícil y arbitraria la valoración de incapacidad laboral permanente, pudiendo resultar en situaciones de desprotección y desventaja para las personas afectadas por esta enfermedad³⁶. Por eso, no es extraño que uno de los aspectos destacados en los relatos de las personas enfermas sea la necesidad de demostrar permanentemente la existencia de una enfermedad *real* que justifica la sintomatología que la persona sufre (Schaefer 2005; Paulson et al. 2001; Escudero-Carretero et al. 2010). Y es que, como describen Merete Undeland y Kirsti Malterud, el diagnóstico de FM no mejora la experiencia de enfermedad de las personas afectadas. El etiquetaje es un elemento clave para la ordenación de estas experiencias, que permite dotarlas de significado y mejorar el afrontamiento de la sintomatología y las limitaciones funcionales. Pero al ser la FM una condición contestada, su diagnóstico no proporciona a la persona enferma el alivio de ver ratificadas y legitimadas sus experiencias, sino que

³⁴ *Clasificación Internacional de Enfermedades, 9ª Revisión, Modificación Clínica*. Es el sistema de codificación utilizado en los registros clínicos españoles.

³⁵ *Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª Revisión*.

³⁶ Para la declaración de incapacidad permanente, se exige, de conformidad con el artículo 136 de la *Ley General de la Seguridad Social*, que las dolencias sean “susceptibles de determinación objetiva” (Lousada Arochena 2010).

puede contribuir a potenciar procesos de estigmatización y marginalidad (Undeland y Malterud 2007). Por eso, las personas afectadas por enfermedades contestadas como la FM necesitan fundar ese reconocimiento (no sólo de los otros, sino también de ellas mismas) en otros elementos distintos al sistema biomédico. Kristin K. Barker muestra el importante papel que la literatura de auto-ayuda (fundamentalmente narraciones autobiográficas) y las comunidades de ayuda mutua (materializadas en forma de asociacionismo, blogs y redes sociales virtuales) ocupan en la formación de una identidad colectiva de enfermedad, que proporciona el marco interpretativo en el que ordenar las propias experiencias (Barker 2002; Barker 2005:138-165). Poderse reconocer en las narrativas de otros hace posible la consolidación identitaria en la situación de enfermedad, además de generar un sentimiento de pertenencia a una comunidad que ayuda a las personas enfermas a paliar en cierta medida la liminalidad en las que la sitúa el carácter contestado de su dolencia.

De la neurastenia al Síndrome de Fatiga Crónica

El Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomiélitis Miálgica (SFC-EM) es una enfermedad caracterizada por fatiga intensa que limita la capacidad funcional, malestar post-esfuerzo, dolor, alteraciones cognitivas, trastornos del sueño, y otros síntomas neurológicos y del sistema inmune. La característica clave es el malestar post-esfuerzo, definido como la exacerbación de los síntomas tras la realización de un esfuerzo físico o mental mínimo. Este empeoramiento puede durar horas, días o semanas, sin que se aprecie una recuperación significativa con el descanso y el sueño (International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis 2012).

Según el *Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos* (www.orpha.net), el SFC-EM no sería propiamente una enfermedad rara (a pesar de estar incluida en el listado de las mismas), ya que su prevalencia se estima entre el 0,4 y el 1% en población general³⁷. No obstante, algunos estudios sugieren que la prevalencia

³⁷ En la Unión Europea, se consideran enfermedades raras aquellas cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas. La inclusión del SFC-EM en este grupo de enfermedades tiene un carácter fundamentalmente estratégico, ya que no cumple este criterio de frecuencia. De hecho, en el caso de España, fue al amparo del *Instituto de Investigación de Enfermedades Raras* (perteneciente al *Instituto de Salud Carlos III*) como se formó el grupo de trabajo interdisciplinario que elaboró el primer *Documento de Consenso Nacional* (Avellaneda Fernández et al. 2008). No obstante, la consideración del SFC-EM como enfermedad rara es objeto de controversia, especialmente entre las asociaciones de personas afectadas. Algunas asociaciones reclaman que la enfermedad salga fuera de este listado, ya que esta consideración de excepcionalidad, además de ser falaz, contribuye a pensar en el SFC-EM como una anomalía, no como una enfermedad normalizada y legítima; para otras en cambio, pertenecer al grupo de enfermedades raras, aunque no se cumplan los criterios de baja prevalencia, puede resultar favorecedor en términos estratégicos, para poder movilizar recursos y mejorar la atención a las personas afectadas.

real es mucho mayor (hasta un 2,5%), especialmente si se estudia a la población atendida en Atención Primaria en lugar de a la población general. El grupo de edad de máxima prevalencia es el de los 20 a 40 años de edad, con una ratio mujer:varón de 3:1 (Avellaneda Fernández et al. 2008). El SFC-EM también se da en niños y adolescentes, aunque no hay datos fiables respecto a su prevalencia. En esta franja de edad, la proporción de mujeres y varones afectados es similar (International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis 2012).

Habitualmente, la enfermedad comienza de forma repentina, en personas previamente sanas. Los síntomas iniciales suelen ser similares a los de una gripe: fiebre, dolor de garganta, tos, dolor muscular y cansancio. Este proceso deja como secuela una fatiga incapacitante, que no mejora con el reposo y que aumenta con la actividad física y mental. Entre los síntomas crónicos, además de la fatiga, destacan los problemas de concentración y memoria, las alteraciones del sueño, el dolor muscular y articular, la aparición de vértigo o mareos, y los síntomas digestivos (náuseas, diarrea, dolor abdominal). Suele evolucionar en forma de brotes, pero en los periodos entre reagudizaciones persiste buena parte de la sintomatología, aunque de forma menos intensa (Avellaneda Fernández et al. 2008).

Pese a los avances realizados en los últimos años en lo que respecta a la comprensión de esta enfermedad, aún no se conocen con certeza los mecanismos etiológicos vinculados al desarrollo de la misma. No obstante, sí se han identificado algunos factores relacionados con el inicio de la enfermedad o con el mayor riesgo de padecerla (International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis 2012). Entre ellos se encuentran:

- La predisposición familiar.
- La infección por algunos virus, bacterias o parásitos.
- La exposición a contaminantes medioambientales.
- Un trauma físico o emocional significativo.

Dado que no existe un tratamiento curativo, el manejo terapéutico está dirigido a mejorar la sintomatología y mantener la funcionalidad y la calidad de vida. La base del mismo es el entrenamiento físico progresivo³⁸ (con ejercicios controlados de

³⁸ No obstante, esta línea de tratamiento es una de las peor aceptadas por las personas enfermas (de hecho, se suele hablar de *fobia al ejercicio* en el caso del SFC-EM). Esto se debe a la dificultad para mantener un nivel de entrenamiento suficiente para que resulte eficaz, pero evitando esfuerzos excesivos que desencadenen nuevos brotes. El límite de esfuerzo físico tolerado es particular para cada persona, resultando complejo establecer un límite de actividad que asegure que no se va a producir un empeoramiento de la situación de salud. Ante esta inseguridad, muchas personas enfermas rechazan cualquier tipo de entrenamiento físico, por el temor a sufrir un nuevo brote.

fortalecimiento muscular y resistencia aeróbica), la higiene de vida cotidiana (mediante técnicas de ahorro y distribución de la energía, organización de las actividades diarias...) y la terapia cognitivo-conductual (centrada en la mejora del afrontamiento personal y familiar de la situación de cronicidad). El tratamiento farmacológico dirigido a la sintomatología aún no cuenta con evidencia suficiente respecto a la eficacia de sus resultados. Además, los numerosos efectos secundarios hacen que sea necesario valorar minuciosamente el coste-beneficio en cada caso particular (International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis 2012; Avellaneda Fernández et al. 2008). Aunque tampoco existe evidencia suficiente, suele ser habitual la dietoterapia, con exclusión de algunos nutrientes como el gluten y la lactosa³⁹ y la utilización de suplementos dietéticos (sobre todo vitamina D, complejo B, ácidos grasos esenciales y zinc) (International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis 2012; Van Riel y García-Fructuoso 2008).

El diagnóstico es clínico y de exclusión, utilizándose para el mismo los *Criterios de Fukuda*. Según estos criterios, para diagnosticar SFC-EM tienen que concurrir dos circunstancias (Fukuda et al. 1994):

- Fatiga crónica persistente (al menos seis meses), inexplicada, que no es consecuencia de esfuerzos recientes ni de otras enfermedades, no se alivia con el descanso, y supone una disminución considerable de los niveles de actividad previos de la persona.
- Cuatro o más de los siguientes síntomas (durante más de seis meses y posteriores a la fatiga): alteraciones de concentración o memoria, odinofagia⁴⁰, adenopatías cervicales o axilares dolorosas, mialgias, poliartralgias sin signos de inflamación, cefalea de características diferentes a la habitual, sueño no reparador, malestar post-esfuerzo durante un periodo superior a 24 horas.

Sin embargo, estos criterios han sido ampliamente criticados, fundamentalmente por el solapamiento de síntomas con otras enfermedades como la depresión. Para intentar aumentar la fiabilidad de los criterios diagnósticos, en 2003 aparecen los llamados *Criterios Canadienses* para la definición de caso clínico (Carruthers et al. 2003). En el año 2011 estos criterios fueron revisados por un grupo de trabajo internacional (Carruthers et al. 2011), estableciendo la definición de caso de SFC-EM basándose en la presencia de:

³⁹ No es infrecuente que las personas afectadas por SFC-EM experimenten diversos grados de intolerancia al gluten y a la lactosa, mejorando la sintomatología al retirar de la dieta los alimentos que contienen estos elementos.

⁴⁰ Dolor al tragar.

- Agotamiento post-esfuerzo: fatigabilidad física y cognitiva ante pequeños esfuerzos, exacerbación de otros síntomas tras realizar un esfuerzo, periodo de recuperación superior a 24 horas.
- Al menos un síntoma en tres de las cuatro categorías de alteración neurológica: alteraciones neurocognitivas (pensamiento lento, falta de concentración y memoria), dolor, alteraciones del sueño, y alteraciones sensoriales y motoras (hipersensibilidad a estímulos sensoriales, inestabilidad postural...).
- Al menos un síntoma en tres de las cinco categorías de alteración inmune, gastrointestinal o genitourinaria: síntomas gripales, susceptibilidad a infecciones virales, molestias gastrointestinales (náuseas, dolor abdominal, diarrea...), molestias genitourinarias (aumento de la frecuencia miccional, micción nocturna...), y sensibilidad a alimentos, olores o productos químicos.
- Al menos un síntoma de alteración metabólica o en el transporte de energía: alteraciones cardiovasculares (intolerancia a mantener la posición erguida, con hipotensión arterial, taquicardia, mareo...), respiratorias (falta de aliento, dificultad respiratoria...), dificultad para mantener la termorregulación (baja temperatura corporal, con frecuentes fluctuaciones, sudoración, sensación de fiebre, extremidades frías), e intolerancia a temperaturas ambientales extremas.

El SFC-EM fue reconocido como enfermedad por la OMS en 1989. Se encuentra incluido en la *Clasificación Internacional de Enfermedades*, con el código 780.71. *Síndrome de fatiga crónica* en la CIE-9-MC, y con el código R53.82 *Fatiga crónica, no especificada* en la CIE-10.

Pero no podemos hablar de SFC-EM sin referirnos a su predecesora más directa, la *neurastenia*. Este término se popularizó en la segunda mitad del siglo XIX, gracias al neurólogo norteamericano George Miller Beard. En su obra más difundida, "*A practical treatise on nervous exhaustion (neurasthenia)*", considera la neurastenia (o *agotamiento nervioso*) una enfermedad funcional del sistema nervioso, sin cambios anatomopatológicos, pero diferente de la enfermedad mental (Beard 1880). Beard llamaba a la neurastenia "*la enfermedad americana*", atribuyéndole un origen social, vinculado a las presiones y el ritmo de vida de la sociedad moderna (problemas domésticos, preocupaciones económicas o dificultades laborales). Las explicaciones fisiopatológicas de Beard tampoco eran ajenas a su contexto social: conducción eléctrica, conservación de la energía, evolución y herencia eran temas recurrentes en el ambiente científico y social de la época, y básicas para la construcción de la neurastenia como ente clínico. Este autor reconocía que el estudio de esta enfermedad (y de otros de los llamados *síndromes nerviosos*) había sido descuidado por parte de los profesionales de la medicina, resultando en diagnósticos y tratamientos erróneos. Beard atribuía este abandono a varios factores (ibíd.:4-10):

- Al carácter subjetivo de su sintomatología, que la hacía parecer insignificante e irreal para aquellos que no la sufrían.
- A la necesidad de aplicar una metodología científica, basada en el razonamiento y la observación (ver, oír, sentir y tocar), en la más pura tradición empirista.
- A que los únicos contextos en los que era posible estudiar la enfermedad eran las instituciones asistenciales de la beneficencia, y entre la población que acudía a las mismas (la de menor poder adquisitivo) se daban pocos casos de neurastenia. Beard planteaba que la enfermedad era más frecuente entre adultos jóvenes y en los primeros años de la mediana edad, tanto en mujeres como en hombres, especialmente entre las clases acomodadas⁴¹.
- A la formación de los profesionales médicos en Norteamérica (donde Beard afirmaba que la neurastenia era mucho más frecuente) dependiente de los textos e investigaciones procedentes de Europa, donde la enfermedad, según Beard, era prácticamente inexistente.

Tras la publicación de la monografía de Beard, el diagnóstico de neurastenia se fue haciendo cada vez más popular, tanto en Estados Unidos como en Europa, siendo uno de los diagnósticos más comunes a principios del siglo XX (Shorter 1993). Como plantean Susan E. Abbey y Paul E. Garfinkel, la presencia del diagnóstico entre varones contribuyó a aumentar su credibilidad y respetabilidad, ya que entre los afectados se encontraban un número considerable de hombres de negocios, abogados, miembros del clero y médicos. La enfermedad cumplía una doble función, era una marca de éxito social y, a la vez, la justificación cuando no se alcanzaban los logros esperados (Abbey y Garfinkel 1991). Pero la neurastenia se asoció rápidamente con el sexo femenino, especialmente con las mujeres victorianas de clase acomodada, que sufrían de agotamiento nervioso a causa de desengaños amorosos, pérdida de posición social o de juventud y belleza (Kleinman 1986). Barbara Ehrenreich y Deirdre English destacan el ascenso del diagnóstico de neurastenia entre las mujeres en el contexto de la Revolución Industrial, caracterizado por cambios significativos en la posición social y el rol de las mujeres, con la devaluación de los valores tradicionales vinculados al cuidado del hogar y la familia (Ehrenreich, y English 2005:7-17).

⁴¹ *"When our young men in science learn, as they are now beginning to learn, that much of charity is really but another term for cruelty; and that it is possible to make original contributions to science from the material obtained in private practice; that Fifth Avenue is in some features a very much better field for pathological study than Five Points; then we may expect and hope that neurasthenia, the most common, one of the most distressing, and scientifically one of the most instructive and interesting of the nervous diseases of modern times, will receive a trifle of the reflection and observation that are now bestowed on such minor maladies as ataxia and muscular atrophy, with the discussions of which our text-books and literature are oppressively burdened."* (Beard 1880:8)

Hacia 1920 el diagnóstico de neurastenia comenzó a entrar en desuso en el contexto occidental, fundamentalmente por su falta de precisión y las dificultades para delimitar claramente el ente clínico al que hacía referencia. Paralelamente, la neurastenia dejó de ser considerada una enfermedad biológica para pasar a definirse como una enfermedad mental⁴², que fue siendo sustituida progresivamente por el diagnóstico de depresión. Arthur Kleinman, en su trabajo sobre neurastenia y depresión, muestra el curso contrario que ambos diagnósticos han sufrido en el contexto occidental y en China (Kleinman 1986). Mientras que en la Europa industrializada el diagnóstico de neurastenia se fue haciendo cada vez menos frecuente, a favor de un cada vez más abundante diagnóstico de depresión, en China la tendencia fue justo la opuesta. Como señala Kleinman, el diagnóstico de neurastenia se integró a la perfección en el marco explicativo de la medicina tradicional china, desde el que se conceptualizó como una disminución de la energía vital (*qi*), provocada tanto por factores exógenos (por ejemplo, contaminantes medioambientales) como endógenos (alteraciones en distintos órganos corporales). Este enfoque es congruente con la orientación *somatopsíquica*⁴³ de la medicina tradicional china, así como con el enfoque biologicista de la psiquiatría China en la década de 1980 (ibíd.:22-23). Así, en las décadas de los '80 y '90 la neurastenia era un diagnóstico habitual, mientras que la depresión era un diagnóstico muy poco frecuente⁴⁴. Esta situación no sólo respondería a la integración cultural a la que nos hemos referido. El aislamiento de China respecto a los países occidentales tras la Revolución Popular hizo que los debates que llevaron al abandono del diagnóstico de neurastenia no llegaran al mundo académico chino. Por otra parte, la situación económica del país, especialmente en el ámbito rural, con la masificación y la escasez de recursos sanitarios, hace que se prime una práctica clínica atenta a problemas fundamentalmente biológicos que pueden suponer una amenaza vital, en detrimento del diagnóstico de problemas de salud mental, como la depresión (Kleinman 1999).

El término *Encefalomielitis Miálgica* (EM) se utilizó por primera vez en 1956, para describir un brote epidémico de una enfermedad desconocida que se produjo en

⁴² De hecho, tanto en la CIE-9-MC como en la CIE-10 la neurastenia aparece recogida en el capítulo de trastornos mentales.

⁴³ La orientación *somatopsíquica* sería aquella en la que se plantea que los cambios en los sistemas corporales causan cambios en las respuestas psíquicas y emocionales. En este sentido, tendría el carácter inverso al adjetivo *psicosomático*, referido al modo en que lo psíquico o emocional provoca cambios en los sistemas corporales.

⁴⁴ Y así parece haber sido hasta, aproximadamente, el año 2000. Aunque China no publica estadísticas oficiales sobre salud mental, la creciente literatura al respecto a partir del año 2000 parecería indicar un aumento de la importancia de dicho diagnóstico en este país. No obstante, Kleinman también apunta que dicho cambio podría estarse dando solamente en las élites de la psiquiatría académica, no tanto en la realidad clínica (Kleinman 1999).

Londres en 1955⁴⁵. El nombre *Síndrome de Fatiga Crónica* (SFC) se introdujo durante la investigación de un brote de características similares en Nevada, en 1984. Pero estos brotes epidémicos no son los únicos episodios en los que la enfermedad adquirió un carácter colectivo. Además, están descritos otros brotes en Islandia (1948), Nueva Zelanda (1984), Nueva York y Carolina del Norte (1985) (International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis 2012). Por eso, aunque en la mayoría de las ocasiones el SFC-EM se presenta como casos aislados, estas apariciones epidémicas hicieron que la teoría infecciosa sobre el origen de la enfermedad cobrara una gran importancia.

Por otra parte, durante la década de 1980 en Estados Unidos se popularizó la expresión “gripe de los yuppies” (“yuppie flu”) para referirse a esta enfermedad. El que las personas que consultaban por esta sintomatología fueran sobre todo profesionales de entre 30 y 40 años, de clase media-alta, con altos niveles de estrés, contribuyó a crear un perfil de clase similar al de la neurastenia del siglo XIX⁴⁶. De hecho, como apuntan Susan E. Abbey y Paul E. Garfinkel, ambas enfermedades (SFC-EM y neurastenia) se superponen de un modo sorprendente, pareciendo ser traducciones distintas de un mismo fenómeno, acordes a la realidad social del momento, más que enfermedades diferentes (Abbey, y Garfinkel 1991).

En la actualidad, los acrónimos SFC-EM, o bien EM-SFC son el modo más habitual de referirse a la enfermedad. Esto es así porque, aunque la denominación Síndrome de Fatiga Crónica suele ser la más utilizada y reconocida en términos coloquiales, también supone una cierta banalización de la enfermedad, que puede quedar oculta como si fuera simplemente cansancio. Por eso, tanto las personas afectadas como los clínicos e investigadores, se esfuerzan por diferenciarla de la fatiga en tanto que síntoma, y una de las formas de hacerlo es asociar el término Encefalomiелitis Miálgica.

Son significativas las diferentes metáforas que han contribuido a construir y a explicar tanto la neurastenia como el SFC-EM, reflejo del contexto social en el que surgen estas enfermedades. Como apunta Arthur Kleinman, el auge industrial en el que surge la

⁴⁵ Entre julio y noviembre de 1955, el *Royal Free Hospital* de Londres se vio obligado a cerrar a causa de una extraña enfermedad que afectó a 292 miembros del *staff* del hospital, la mayor parte mujeres (The Medical Staff of The Royal Free Hospital 1957). Aunque durante mucho tiempo se mantuvo la hipótesis de la histeria colectiva para explicar este fenómeno, los hallazgos clínicos registrados durante el episodio, interpretados a la luz de la investigación actual en SFC-EM, lo harían totalmente compatible con esta enfermedad.

⁴⁶ No obstante, en la actualidad, se considera que este perfil se debe más a un sesgo diagnóstico que a una predisposición específica en este grupo social. Este sesgo actuaría a dos niveles: por una parte, las personas con más posibilidades económicas serían las que más consultarían por esta sintomatología (especialmente en el contexto norteamericano de asistencia privada); por otra parte, los clínicos diagnosticarían de SFC-EM más frecuentemente a personas de clase alta, tendiendo a utilizar más las etiquetas de fibromialgia o depresión con las personas de las clases populares.

neurastenia contribuyó a pensar el cuerpo humano en términos mecánicos, como un artificio que precisa un motor que maneje de forma eficiente la energía para poder convertirla en trabajo y, por tanto, en producción. El SFC-EM condensa el agotamiento por los múltiples requerimientos laborales, económicos y familiares, dirigidos al mantenimiento del prestigio y la posición social. No obstante, posiblemente tampoco es casual que en la era del SIDA la explicación de la enfermedad a través de la teoría infecciosa haya sido una de las más exitosas (Kleinman 1993). Del mismo modo, no parece fortuita la aparición de la teoría de la intoxicación medioambiental en nuestros días, con la preocupación por los niveles crecientes de contaminación, el temor a la alimentación transgénica y el calentamiento global.

Esta interrelación entre los aspectos sociales y biológicos en el caso del SFC-EM ha sido estudiado de forma específica por Norma C. Ware. Esta autora utiliza el concepto de *curso social de la enfermedad* ("*social course of illness*") para referirse a los cambios producidos en la sintomatología y en el entorno social, a consecuencia de su interrelación recíproca (Ware y Kleinman 1992; Ware 1999). Al igual que desde el paradigma biologicista se habla de *historia natural de la enfermedad* aludiendo a la sucesión de acontecimientos biológicos que ocurren desde el momento de adquisición de la enfermedad hasta su desenlace, el *curso* o *historia social de la enfermedad* muestra la dialéctica entre cuerpo y sociedad. Así, el medio social provoca cambios en la gravedad de los síntomas y en la forma en que éstos se presentan, a la vez que la sintomatología genera transformaciones en el entorno social. Ware propone un modelo conceptual, a partir de su trabajo con personas afectadas por SFC-EM, que podría ser extensible a otras enfermedades crónicas. En este modelo, la incompatibilidad entre la sintomatología de la enfermedad y los requerimientos socioculturales del entorno (actividad constante, velocidad, eficiencia) empujan a las personas afectadas a procesos de marginalización caracterizados por cambios de rol, pérdida de legitimidad, empobrecimiento económico y aislamiento social. Como respuesta a estos procesos de marginalización, algunos sujetos elaboran estrategias dirigidas a mantener o redefinir la posición social, como vías para fomentar la integración y minimizar los efectos disruptores de la enfermedad (Ware 1999).

La Sensibilidad Química Múltiple: los canarios de la mina

El término Sensibilidad Química Múltiple (SQM) hace referencia a un síndrome complejo, con afectación multisistémica y curso crónico, relacionado con la exposición a muy

diversos agentes que se encuentran en el medio ambiente⁴⁷. Las personas que sufren SQM presentan sintomatología con un nivel de exposición a estos agentes habitualmente tolerado por la mayoría de la personas. No obstante, debido a la diversidad de los síntomas y de los agentes desencadenantes, resulta difícil establecer una relación causa-efecto clara (Moya García et al. 2011).

La prevalencia de la SQM varía notablemente en función de su severidad. Así, se estima que su forma más grave afecta al 0,75% y la más leve al 10-15% de la población (Caress y Steinemann 2004). Según J. Fernandez-Solà y S. Nogué, *“más del 15% de la población general presenta mecanismos de respuesta excesiva frente a algunos estímulos ambientales, cuya base fisiopatológica radica en la sensibilización a estímulos repetidos y en la pérdida de tolerancia a la respuesta biológica ante éstos. En un 5% de sujetos, estos procesos de sensibilización son claramente patológicos y superan la capacidad adaptativa del organismo, y generan manifestaciones locales o sistémicas, frecuentemente crónicas y persistentes”* (Fernández-Solá y Nogué 2007). La ratio mujer:varón sería de aproximadamente 3:1, alcanzando su máxima prevalencia entre los 30 y los 50 años. Sin embargo, como se sostiene en el *Documento de Consenso* elaborado en el año 2011 a instancias del *Observatorio de Salud de las Mujeres* (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad), estos datos deben ser valorados con precaución, ya que la falta de definición de caso, así como las diversas denominaciones otorgadas a la enfermedad, dificultan una estimación suficientemente fiable (Moya García et al. 2011).

Como decíamos, este síndrome se caracteriza por la presencia de sintomatología sistémica crónica y reproducible como respuesta a un bajo grado de exposición a múltiples agentes químicos no relacionados entre sí, y que mejora o se resuelve cuando se evita esta exposición (Fernández-Solá y Nogué 2007). Las manifestaciones clínicas son diversas, e incluyen la afectación del aparato respiratorio, sistema nervioso central, musculoesquelético, cardiovascular, gastrointestinal y/o genitourinario. Los síntomas más comunes son: fatiga, afectación cognitiva (problemas de memoria, falta de concentración), dolor muscular y problemas gastrointestinales. Además, también pueden aparecer otros síntomas, como problemas respiratorios, dermatológicos, cefaleas, o sensibilidad olfativa, visual y auditiva (Valverde, Markez y Visiers 2009).

La etiología y fisiopatología de la SQM es desconocida. No existen estudios concluyentes que indiquen una predisposición genética. Asimismo, la investigación existente tampoco

⁴⁷ Aunque la variedad puede ser enorme, predominan los agentes químicos (especialmente pesticidas, perfumes y ambientadores, detergentes y suavizantes para la colada, productos de limpieza, textiles o materiales de construcción) y las radiaciones ambientales (electromagnéticas o de radiofrecuencia).

ha podido establecer su relación con alteraciones psiquiátricas o psicológicas. Otras hipótesis apuntan al estrés oxidativo⁴⁸ como la vía de toxicidad predominante en personas con SQM. La respuesta toxicológica alteraría los tres sistemas encargados de mantener la homeostasis corporal, el sistema nervioso, el sistema inmune y el sistema endocrino (Moya García et al. 2011). Esta alteración en los sistemas dirigidos a mantener el equilibrio en el organismo sería la causa que explicaría la sintomatología diversa que desarrollan las personas con SQM.

No se dispone de ningún tratamiento específico para la SQM, solamente el control ambiental ha resultado de utilidad para disminuir la sintomatología y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Esta higiene ambiental incluye aspectos como los siguientes⁴⁹:

- Control de los productos de higiene personal, cosméticos y productos de limpieza. Evitar los productos convencionales y, si es posible, sustituirlos por alternativas que no contengan aditivos químicos.
- Evitar alimentos procesados o elaborados, escoger productos ecológicos y vigilar la procedencia del alimento desde origen. Las personas con un número importante de intolerancias alimentarias pueden precisar suplementos nutricionales, cuya composición y origen también debe revisarse. Los utensilios de cocina deben limitarse a utensilios de vidrio o vitrocerámicos sin esmaltar, acero inoxidable libre de níquel o arcilla natural.
- Utilizar sistemas de filtración de agua, purificadores de aire y deshumidificadores.
- Revisar los componentes de las pinturas de las paredes del hogar y los barnices de puertas y muebles. Elegir colchones de látex natural y somieres de madera maciza sin tratar.
- La ropa de vestir debe ser de algodón orgánico, lino o lana, sin teñir.
- Para las personas con electrohipersensibilidad (EHS): medidores de exposición electromagnética, sustituir la red wifi por cable, evitar el uso de teléfonos móviles o instalar sistemas blindados en enchufes y cableado.

Y, por supuesto, lo idóneo sería vivir en un entorno libre de contaminación ambiental y electromagnética, en el que el hogar pudiera ventilarse adecuadamente sin temor a una

⁴⁸ El estrés oxidativo es un desequilibrio a nivel celular debido a un aumento de los radicales libres o a una disminución de los antioxidantes. Los radicales libres son compuestos químicos con uno o más electrones desapareados. Son moléculas muy inestables y con gran capacidad reactiva, capaces de provocar daño celular cuando se encuentran en grandes cantidades.

⁴⁹ Para más información sobre las medidas de control ambiental, consultar el blog de Eva Caballé, “No Fun” (<http://nofun-eva.blogspot.com.es/p/como-vivir-sin-toxicos.html>).

exposición a tóxicos aún mayor. Este estricto control medioambiental exige una importante inversión económica, además de, en la mayoría de los casos, recluir en sus domicilios a las personas afectadas, restringiendo de forma extrema los contactos con otras personas.

El diagnóstico de SQM, al igual que el de la FM y el SFC-EM, es clínico, utilizándose como referente el documento de consenso de 1999, más conocido como *Criterios de Bartha* (Bartha et al. 1999). Estos criterios son los siguientes:

- Los síntomas son reproducibles con exposiciones repetidas al tóxico.
- Es una condición crónica.
- Niveles bajos de exposición (menores de los comúnmente tolerados) desencadenan la sintomatología.
- Los síntomas mejoran cuando se eliminan los agentes tóxicos.
- Las reacciones se desencadenan ante múltiples sustancias, no relacionadas entre sí.
- Afecta a múltiples órganos y sistemas corporales.

En el momento actual, la SQM no está reconocida por la OMS. No obstante, países como Alemania (2000), Austria (2001), Japón (2009), Suiza (2010) o Dinamarca (2012) sí la han incluido en los últimos años en sus modificaciones clínicas de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)⁵⁰. España ha sido el último país en incluir la SQM en su sistema de codificación clínica, incorporándola a la CIE-9-MC en la actualización de enero de 2014⁵¹, concretamente en el código 995.3 *Alergia no especificada*.

Algunos autores sitúan la primera referencia a la SQM en la literatura del siglo XIX, concretamente en una de las obras más representativas de Edgar Allan Poe, el relato *“La caída de la casa Usher”*. Poe describe la extraña enfermedad del afligido Roderick Usher, quien *“padecía de una acuidad mórbida de los sentidos; apenas soportaba los alimentos más insípidos; no podía vestir sino ropas de cierta textura; los perfumes de todas las*

⁵⁰ Aunque la OMS es responsable de las revisiones periódicas de esta clasificación, cada país tiene autonomía para incluir enfermedades en sus CIE nacionales, en forma de modificaciones clínicas de los códigos ya existentes. Por ejemplo, Alemania y Austria han incluido la SQM en el índice alfabético de la CIE-10, dentro del código T78.4 *Alergia no especificada*. Por su parte, Japón la ha incluido de forma literal en el código T65.9 *Efectos tóxicos de sustancias no específicas*.

⁵¹ En noviembre de 2013, el Grupo Parlamentario Popular presentó en el Congreso de los Diputados la Proposición no de Ley relativa a la inclusión de la Sensibilidad Química Múltiple en la Clasificación Internacional de Enfermedades (161/002126). Esta propuesta fue aprobada por unanimidad por todos los grupos presentes en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales (PP, PSOE, IU, CiU y UPyD) en junio de 2014. Esta documentación puede consultarse en:

http://www.congreso.es/portal/page/portal/Congreso/Congreso/Iniciativas?_piref73_2148295_73_1335437_1335437.next_page=/wc/enviarCgiBuscadorIniciativas.

flores le eran opresivos; aun la luz más débil torturaba sus ojos, y sólo pocos sonidos peculiares, y estos de instrumentos de cuerda, no le inspiraban horror.” De hecho, como expone Albert H. Donnay, 27 de los 30 síntomas descritos por Poe coinciden con los referidos por personas con SQM que asocian el comienzo de su enfermedad a la exposición crónica a niveles bajos de monóxido de carbono y propano. Estos gases eran producidos por el sistema de alumbrado desarrollado a principios del siglo XIX (Donnay 1999), momento en el que Poe escribe su relato.

Durante el siglo XIX y principios del XX, la SQM quedó subsumida como un tipo específico de neurastenia, siendo objeto del mismo descrédito que ésta en Europa y Estados Unidos. En 1945, el alergólogo Theron Randolph propuso el término *toxemia alérgica*, a fin de diferenciarla de la neurastenia. Randolph, considerado el padre de la *Ecología Clínica*⁵², relacionaba este síndrome con la exposición crónica a niveles bajos de gases utilizados en el ámbito doméstico, en sistemas de cocina, calefacción o refrigeración (Randolph 1945). Pero no fue hasta 1987 cuando se habló por primera vez de Sensibilidad Química Múltiple. Mark Cullen, del Departamento de Medicina Interna de la Universidad de Yale, fue el primero que utilizó este término, en el contexto de la salud laboral, para referirse al impacto en la salud de los trabajadores del contacto habitual con sustancias químicas. Cullen proporcionó la definición actual de la enfermedad, al describirla como un proceso crónico, con afectación multiorgánica, relacionado con la exposición a tóxicos mediambientales, en niveles mucho más bajos de los tolerados por la población general o previamente tolerados por la persona afectada (Cullen 1987).

Muy asociado con la SQM y con un solapamiento de síntomas muy importante, a mediados de la década de 1990 se comenzó a hablar de un extraño síndrome que afectaba a los veteranos de las fuerzas aliadas que combatieron en la Guerra del Golfo Pérsico en 1990-1991. Este síndrome (que comenzó a llamarse *Síndrome de la Guerra del Golfo*), se caracterizaba por múltiples síntomas, como náuseas, falta de concentración, visión borrosa, fatiga, pérdida de control muscular, diarrea, cefalea o eritema cutáneo (Zavestoski et al. 2004). Aunque algunos trabajos relacionaron esta sintomatología con la exposición a pesticidas (Reid et al. 2001), no pudo llegar a demostrarse con claridad una relación causa-efecto entre la exposición a tóxicos durante el conflicto bélico y la aparición de los síntomas (Fukuda et al. 1998).

⁵² La *Ecología Clínica* fue una tendencia médica que tuvo su auge en las décadas de 1950-1960, centrada en los efectos en la salud de la exposición a bajos niveles de tóxicos. Fue objeto de numerosas críticas, tanto desde la toxicología como desde la alergología, por su rechazo a la importancia del papel de las IgE (inmunoglobulinas-E) en las reacciones alérgicas, a favor de la exposición a tóxicos como explicación fisiopatológica. Es el antecedente directo de la actual *Medicina Medioambiental*.

La falta de reconocimiento de esta enfermedad, sumada a su relación con los procesos de industrialización y desarrollo no sostenible, ha hecho que las personas afectadas, a pesar de encontrarse en muchos casos recluidas en sus domicilios, desarrollen un importante activismo político. Su denuncia se centra en la reivindicación de derechos y en la visibilización de los riesgos de las sociedades industrializadas, inmersas en una espiral creciente de producción de contaminantes medioambientales. Las personas afectadas por SQM se autodenominan con cierta frecuencia “los canarios de la mina”, considerándose las primeras consecuencias visibles de un entorno cada vez más tóxico y menos habitable. Dentro de esta línea de denuncia y visibilización, en el año 2010 se estrenó el largometraje español independiente “*Los pájaros de la mina*”, de Víctor Moreno, en el que se narra la historia de una mujer afectada por SQM⁵³ (Imagen 2).



Tu peor enemigo es tu cuerpo.
Una tormenta de dolor invade tu vida.
Sólo consigues escapar estando sola y encerrada.
Todos piensan que tu mente no funciona, que estás loca...
Pero lo que está destrozando tu vida está en el aire.

Laura: una mujer vital, dinámica, tiene 32 años, un trabajo, una familia, unos amigos, una vida normal...
Hasta que la Sensibilidad Química Múltiple se lo arrebató todo.

Le puede pasar a cualquiera,
te puede pasar a ti.

(www.lospajarosdelamina.com)

Imagen 2. Cartel de la película “*Los pájaros de la mina*”

Los Síndromes de Sensibilización Central

Dado el solapamiento de síntomas entre éstas y otras enfermedades, Muhammad B. Yunus, experto en fibromialgia y miembro del *American College of Rheumatology*, publica en el año 2007 una hipótesis que trata de explicar la relación entre ellas (Yunus 2007). Así, introduce el concepto de *Síndromes de Sensibilización Central*, para referirse a un amplio número de dolencias caracterizadas por causar afectación multisistémica, presentar etiología múltiple y aún no suficientemente conocida, o aparecer en muchos casos clínicamente asociadas entre sí. Algunos ejemplos serían la FM, el SFC-EM, la SQM,

⁵³ La película estrenó en diciembre de 2010 en el Teatro Principal de Pontevedra. Actualmente se encuentra disponible en <http://vimeo.com/42019127>.

u otras como el Síndrome de la Guerra del Golfo, Síndrome de colon irritable, Síndrome de piernas inquietas, o desórdenes temporomandibulares (Yunus 2008). En 2012, Tom G. Mayer y colaboradores propusieron una escala, el *Central Sensitization Inventory* (CSI) para identificar los síntomas clave asociados con los Síndromes de Sensibilización Central y cuantificar el grado de severidad de los mismos. Esta escala valora la presencia de 25 síntomas comunes en estos síndromes, así como la existencia de diagnóstico médico de alguna de las 10 enfermedades incluidas en la escala (Mayer et al. 2012).

A pesar de que la teoría de los Síndromes de Sensibilización Central es aún sólo una hipótesis sin demostrar, ha tenido un éxito notable, tanto en el ámbito clínico como entre las personas afectadas. Para estas últimas, esta denominación ha permitido hacer causa común entre los afectados por enfermedades como la FM, el SFC-EM y la SQM, aumentando sus posibilidades de incidir en las políticas públicas. Tanto es así que en junio de 2011 el Grupo Parlamentario de IU, ICV-EUiA, CHA: La Izquierda Plural⁵⁴, presentó en el Congreso de los Diputados una Proposición no de Ley relativa al reconocimiento de las enfermedades de sensibilización central, para su debate en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales⁵⁵. En el texto de la misma se recogían la FM, el SFC-EM, la SQM y la EHS como “*enfermedades de sensibilización central o enfermedades ambientales emergentes*”, y se destacaba el impacto de las mismas en la vida familiar, laboral y económica, muchas veces originado por “*la incompreensión e ignorancia existente hacia estas patologías y sus repercusiones*”.

⁵⁴ Izquierda Unida, Iniciativa per Catalunya Verds-Esquerra Unida i Alternativa, Chunta Aragonesista.

⁵⁵ La Proposición 161/000115 se publicó en el *Boletín Oficial de las Cortes Generales* del 7 de febrero de 2012. Puede consultarse en: http://www.juntaelectoralcentral.es/public_oficiales/L10/CONG/BOCG/D/D_031.PDF

3. *El sujeto en cuestión*

Una vez vistos los procesos de construcción social de estas tres enfermedades contestadas, es necesario detenerse para aclarar la noción de sujeto sobre la que pivota y cobra sentido un trabajo como éste. Por eso, voy a intentar explicar el modo en que estoy manejando este concepto y, sobre todo, por qué resulta útil para aproximarnos a las problemáticas sociales de las que acabamos de hablar.

Clarificando la noción de sujeto

Posiblemente, la primera cuestión que debemos aclarar es la diferencia entre *sujeto* e *individuo*. La tradicional separación entre individuo y sociedad impone, como todas las dicotomías, una serie de límites a diferentes niveles que terminan por convertirse en serias restricciones, si no en callejones sin salida, para el avance del conocimiento de las distintas disciplinas implicadas en la dicotomía en cuestión. La división individuo-sociedad opera, en primer lugar, como un poderoso limitante disciplinario, que define y cierra las fronteras entre las disciplinas centradas en el individuo (la medicina o la psicología, por ejemplo) y aquellas centradas en la sociedad (la antropología o la sociología) (Lahire 2005:143-144). En segundo lugar, supone un considerable obstáculo teórico a la hora de dar cuenta de determinados aspectos de la realidad, situados en esos espacios fronterizos, a los que es difícil acceder con las herramientas disciplinarias clásicas. Las problemáticas de las que estamos hablando serían un buen ejemplo de ello; ¿cómo dar cuenta de los procesos de deslegitimación que sufren las personas afectadas por una enfermedad contestada si no es intentando salvar esta dicotomía? Como muestra Norma C. Ware, el estigma asociado al SFC-EM se construye socialmente, pero el sufrimiento asociado a esa deslegitimación se traduce en experiencias particulares, sólo aprehensibles desde el punto de vista del sujeto que sufre. Asimismo, las personas afectadas construyen aproximaciones alternativas, no estigmatizadas, a su enfermedad, enfrentándose a las nociones deslegitimadoras y contribuyendo a matizar el “estado de la cuestión” presentado de forma hegemónica (Ware 1992). Esta complejidad, centrada en el juego entre lo particular y lo social, resulta inabordable si nos situamos sólo en uno de los polos de la dicotomía individuo-sociedad.

La noción de sujeto con la que voy a trabajar trata de superar esta distinción, con el fin de intentar esquivar esos limitantes disciplinares y teóricos. El sujeto al que me refiero es social, *intrínsecamente* social, podríamos decir. Esta puntualización tiene que ver con mi distanciamiento de aquellas aproximaciones que consideran lo social como algo externo a los sujetos, que tienen en cuenta lo social únicamente como estructura que los contextualiza y sobredetermina, relacionándose con ellos sólo como causa generadora

de algunas de sus cualidades o prácticas. Es justo de esta forma como aparece *lo psicosomático* en el discurso médico clínico, como una proyección de problemas sociales o psicológicos en unos cuerpos convertidos en simples pantallas que reflejan las experiencias individuales. Se separa así lo social de la experiencia subjetiva, en lugar de considerarlo un componente constitutivo de la misma. Sociedad e individuo no establecen entre sí una relación unidireccional de causa-efecto. El análisis de lo social implica mantener una tensión permanente entre lo estructural y lo particular, describiendo las trayectorias y experiencias de los sujetos, situados en un determinado lugar de la estructura social, que hacen posible sus discursos y sus prácticas, en la misma medida que éstas retroalimentan y reproducen sus posiciones estructurales.

La separación entre individuo y sociedad no sólo resulta estéril desde una perspectiva teórica (nos conduce a una dicotomía irresoluble), sino también desde el punto de vista político. El considerar lo social como causa generadora de diversos síntomas corporales puede parecer, a primera vista, un notable instrumento político, que da legitimidad a la reivindicación de mejores condiciones sociales para los colectivos que los sufren. No obstante, si consideramos lo social como algo externo, lo único que nos queda son unos cuerpos individuales que responderán de una u otra manera a esas condiciones sociales, en función de determinadas características o susceptibilidades. Por eso, este enfoque termina remitiéndonos a una idea de cierta predisposición individual –ya sea física o psicológica–, que neutraliza indirectamente el papel de lo social y con él cualquier intento de reivindicación política.

Como sostienen Arthur Kleinman y Erin Fitz-Henry, “*lo subjetivo es siempre social, y lo social, subjetivo*” (Kleinman y Fitz-Henry 2007:64). Podemos afirmar con rotundidad que el sujeto es social por los siguientes motivos:

- Porque habita un espacio definido por una serie de condiciones objetivas, además de sostener y ser sostenido por una red de relaciones sociales. Ambos elementos contribuyen al modelaje de los atributos y disposiciones de cada sujeto.
- Porque genera demandas y despliega prácticas que le vinculan al mundo social, contribuyendo a la reproducción o transformación de éste.
- Porque tiene conciencia de sí y es capaz de operar en términos de reflexividad respecto a las estructuras y coyunturas en las que está inmerso.

Esto nos lleva a una segunda cuestión, la diferencia entre *sujeto* y *agente social*. El agente social es producto de procesos objetivos, tales como su trayectoria o posición social. El agente social es intercambiable, al menos teóricamente, por otros agentes definidos por similares trayectorias o condiciones objetivas de existencia. Los sujetos, en

cambio, no pueden intercambiarse, no desde el momento que introducimos la idea de la reflexividad. En palabras de Álvaro Pazos, el agente social es *lo que es* (fruto de las condiciones objetivas en las que está inmerso), mientras que el sujeto es *a quién afecta lo que es*⁵⁶. Las formas en que es afectado, así como las prácticas que esa afectación genera, no son accesibles desde una perspectiva exclusivamente objetivista, que sería a la que nos conduciría el concepto de agente social. Desde este punto de vista, y continuando con Pazos, la subjetividad quedaría definida “*por la relación intencional y la conciencia*”. Así, el estudio de la subjetividad sería “*el estudio de los puntos de vista o las posiciones adoptadas por el individuo con respecto a realidades del mundo, así como de los modos en que es afectado el individuo por esas realidades. Estas dimensiones (conceptos, valores, afectos) son las que hacen de un individuo un sujeto. Por lo demás, sólo se puede constituir como tal, sólo toma posiciones respecto del mundo y es afectado por éste, sólo tiene un mundo, en cuanto que, y porque hay otros sujetos (individuos, colectivos u otras instancias sociales). El sujeto se constituye en y por los vínculos*” (Pazos 2005). Es decir, que el sujeto se define por su relación reflexiva con lo social o, mejor dicho, por su relación reflexiva con las estructuras sociales objetivas en las que tienen lugar sus experiencias vitales, mediatizada por su relación con otros sujetos. Este carácter relacional y reflexivo de la subjetividad puede apreciarse bien en estudios como el de Atle Sørderlund y Kirsti Malterud, acerca de las atribuciones causales de mujeres afectadas por SFC-EM en relación con el origen de su enfermedad. En este trabajo se pueden ver las imbricadas relaciones entre la sintomatología sufrida, las condiciones de vida y las relaciones con los otros, que se condensan en las imputaciones causales que las mujeres afectadas realizan. Elementos como el estrés o las presiones cotidianas se enlazan en los discursos con el funcionamiento del sistema inmune, los condicionantes de género o la búsqueda de credibilidad en las relaciones con los profesionales sanitarios, tratando de encontrar explicaciones capaces de dar cuenta de la propia condición como sujeto enfermo (Sørderlund y Malterud 2005).

Este carácter reflexivo nos lleva a otro elemento clave, el sujeto como *constructor de lo social*. El sujeto no sólo padece las condiciones objetivas, sino que actúa respecto a ellas; es conformado en la misma medida en que es conformador. Es precisamente esto lo que justifica mi interés en las prácticas y experiencias cotidianas. Retomando la noción de *experiencia* de Kleinman descrita en el Capítulo 1, son las prácticas y negociaciones intersubjetivas que se producen en microcontextos particulares (los “*local moral worlds*” de Kleinman), las que dotan de contenido a los sujetos y, por tanto, lo que nos permite aproximarnos a los procesos de construcción subjetiva objeto de nuestro interés.

⁵⁶ Pazos Garciandía, Álvaro. 2003. *Proyecto investigador. La subjetividad como objeto del análisis social*. Documento inédito.

Por todo esto, la ambivalencia entre sujeto y realidad social va más allá de su consideración como componentes indisociables del mismo fenómeno, inseparables, pero distintos, al fin y al cabo. Más bien estaríamos hablando de una noción equiparable a la de la dualidad onda-corpúsculo de la mecánica cuántica (Imagen 3): no existe ninguna diferencia esencial entre los sujetos y lo social, sólo depende de dónde coloquemos el foco de luz.

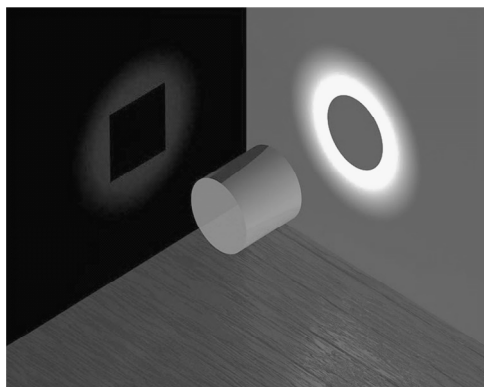


Imagen extraída de:

http://es.wikipedia.org/wiki/Dualidad_onda_corpúsculo

Imagen 3. Representación gráfica de la dualidad onda-corpúsculo

Mi posición teórica estaría igualmente alejada de una noción psicológica de sujeto⁵⁷, que terminaría por amarrarnos a un abordaje individual que dificulta el mantenimiento de la tensión necesaria entre lo singular y lo plural. Como decíamos, resulta mucho más útil emplear una noción relacional de sujeto, centrada en las transacciones que éste mantiene con otros sujetos, con las instituciones o consigo mismo en forma de reflexividad. En este sentido, estaría básicamente de acuerdo con lo que plantea Bernard Lahire al referirse a la pertinencia de una *sociología psicológica*, aunque esta denominación no me parezca la más afortunada. Para Lahire, “*estudiar lo social individualizado, es decir, lo social refractado en un cuerpo individual que tiene como particularidad el atravesar instituciones, grupos, escenas, campos de fuerzas y de luchas diferentes, es estudiar la realidad social en una forma incorporada, interiorizada*” (Lahire 2005:147). Además, Lahire destaca especialmente el carácter plural de los sujetos singulares, portadores de diversas disposiciones⁵⁸ e inmersos en múltiples inversiones sociales, a veces contradictorias. Las tensiones y malestares derivados de esta pluralidad serían objetos de estudio centrales en esta sociología psicológica, pudiéndose agrupar en tres categorías (ibíd.:175-176):

⁵⁷ Incluso de las nociones más integradoras procedentes del psicoanálisis, como la de Sara Velasco (Velasco 2002).

⁵⁸ Profundizo en el concepto de *disposición* propuesto por Lahire un poco más adelante.

- *Pluralidad interna no saciada*: incluiría las problemáticas derivadas de la falta de contextos capaces de permitir la actualización de la multiplicidad de disposiciones de un sujeto.
- *Pluralidad externa problemática*: cuando el sujeto no cuenta con las disposiciones necesarias para enfrentar ciertas situaciones características de su mundo social cotidiano.
- *Pluralidad de inversiones o de compromisos problemática*: presente cuando la multiplicidad de inversiones sociales posibles (familiares, profesionales, afectivas) puede resultar incompatible entre sí.

En el terreno de las enfermedades que nos ocupan, al igual que en otros procesos crónicos, podrían apreciarse con facilidad estos tres tipos de problemáticas. El cambio que la enfermedad impone en las condiciones de vida (abandono de la actividad laboral, disminución de las actividades cotidianas, empobrecimiento de la red social, empeoramiento de la situación económica...) obliga a un reajuste en las inversiones y expectativas (Ware 1999; Whitehead 2006; Dickson, Knussen y Flowers 2008). La reducción de los espacios sociales en los que el sujeto se desenvuelve (el entorno laboral, por ejemplo) puede hacer que disposiciones ligadas a esos espacios (la capacidad de emprendimiento, la competitividad) no encuentren posibilidad de manifestarse suficientemente en los ámbitos a los que se ve circunscrito a causa de su padecimiento. A la inversa, esos nuevos espacios sociales pueden requerir unas disposiciones de las que el sujeto carezca, entorpeciendo su inmersión en lo que ahora se ha convertido en su mundo social. Por último, las limitaciones que impone la sintomatología reducen las inversiones que el sujeto es capaz mantener, teniendo que priorizar unas u otras en función de sus posibilidades e intereses coyunturales. Tener que elegir, por ejemplo, permanecer en el hogar para descansar a costa de no participar en una reunión familiar, puede ser, no sólo una considerable fuente de conflictividad, sino también una vía para ir debilitando cada vez más la red de relaciones y los espacios sociales aparejados a ella, generando nuevos reajustes y tensiones entre las disposiciones que se poseen y la posibilidad de actualizarlas.

Todas estas problemáticas subjetivas se van a articular fundamentalmente, aunque no sólo, en forma de construcciones discursivas. Esto nos da pistas acerca de cuál sería el abordaje metodológico más apropiado para acercarse a las formas de construcción y transformación subjetiva, apuntando a los discursos de los sujetos acerca de sus propias experiencias, prácticas y relaciones como el material empírico fundamental de una investigación como ésta.

Experiencia y singularidad

Una vez situado el foco de luz hacia el nivel subjetivo de lo social y orientado mi interés hacia las problemáticas subjetivas, vamos a seguir explorando cuál podría ser la vía de acceso más adecuada. Dado que mi objeto de estudio son los procesos de construcción subjetiva, y éstos vienen marcados por los modos en que los sujetos se ven atravesados por sus condiciones objetivas, por sus relaciones con otros, por las prácticas que despliegan y por sus reflexiones al respecto, parece que la forma de acceso no podría ser otra que los propios sujetos. Una perspectiva centrada en un análisis detallado de casos particulares va a permitir acceder a todos esos aspectos. La exploración de casos singulares ofrece la posibilidad de ver de qué formas las condiciones objetivas se inscriben en los sujetos particulares, visibilizando sus redes de relaciones, sus prácticas cotidianas y las relaciones reflexivas que articulan acerca de su posición en el espacio social. Este tipo de abordaje también facilita la ruptura con una noción homogénea y estática de sujeto, mostrando las contradicciones, conflictos y disparidades que esta complejidad genera. No obstante, a fin de mantener el necesario equilibrio entre lo singular y lo plural, este planteamiento no quedaría satisfecho únicamente con el análisis más o menos exhaustivo de casos singulares contemplados de un modo aislado. Hay además que plantear otro nivel de análisis, que muestre la articulación de los distintos casos entre sí, ya que las posiciones y las *tomas de posición*⁵⁹ de cada uno de los sujetos sólo pueden definirse en función de las posiciones y tomas de posición de otros sujetos ubicados en un espacio social común.

Esta aproximación a lo singular precisa además de una cierta explicación acerca de lo que, justamente, estoy entendiendo por *singularidad*. Philippe Corcuff nos remite a tres facetas del concepto de singularidad: en primer lugar, utilizando la noción dual de identidad de Paul Ricoeur, se refiere a la *mismidad* como la faceta que responde a la pregunta *¿qué soy?*, compuesta de los rasgos objetivables y duraderos en los cuáles reconocemos a una persona⁶⁰; en segundo lugar, continuando con Ricoeur, estaría la *ipseidad*, que vendría a ser la parte reflexiva de la identidad personal, *¿quién soy yo para mí mismo?*; por último, Corcuff considera lo que Jocelyn Benoist denomina *momentos de subjetivación*, haciendo alusión a momentos de vacilación en la unicidad y continuidad de la identidad personal, propiciados por determinadas situaciones sociales. Estas

⁵⁹ Siguiendo a Pierre Bourdieu, estoy entendiendo las *posturas* o *tomas de posición* como sistemas estructurados de prácticas y expresiones de los agentes sociales, metodológicamente inseparables del análisis de la estructura de posiciones objetivas (Bourdieu y Wacquant 2005:60).

⁶⁰ Esta faceta enlazaría con la noción de *habitus* de Pierre Bourdieu en tanto que “*sistemas perdurables y trasladables de esquemas de percepción, apreciación y acción que resultan de la institución de lo social en el cuerpo (o en los individuos biológicos)*” (Bourdieu y Wacquant 2005:187).

situaciones específicas⁶¹ permitirían una transitoria relajación del encorsetamiento identitario sostenido habitualmente, dejando paso a formas subjetivas normalmente ocultas (Corcuff 2005:116-118). Estos momentos de subjetivación remiten a una conceptualización del sujeto como sujeto disonante, rompiendo la homogeneidad y coherencia interna a la que llevaría entender la subjetividad en términos exclusivamente identitarios. Esta tensión entre la estabilidad y la variabilidad subjetiva sería lo característico de la noción de singularidad. Así, para Corcuff, *“las singularidades tienen que ver con la identidad personal, pero también con aquello que la desborda. Se trata tanto de la singularidad de tal o cual persona, en el hecho de que puede referirse a una identidad, como de la singularidad de las acciones individuales, en el hecho de que escapan al presupuesto de unidad y estabilidad de una persona”* (ibíd.:116).

Esta idea de multiplicidad encaja a la perfección con el concepto de *disposición*, tal y como lo presenta Bernard Lahire. Lahire habla de la potencial activación de rasgos (o disposiciones) presentes en los sujetos, que propiciarían la puesta en acción de determinadas prácticas, a partir de ciertas situaciones sociales que actuarían a modo de catalizador (Lahire 2002; Lahire 2004). Este concepto de disposición presenta dos atributos interesantes: matiza y aporta dinamismo al trabajo de mantenimiento de sí del sujeto, permitiéndonos aprehender las contradicciones, ambivalencias y cambios de posición de éste en sus relaciones consigo mismo, con los otros o con las instituciones; abre la posibilidad de constituirse en herramienta explicativa para dar cuenta de los resortes que mueven a la acción a los sujetos. No obstante, la noción de disposición que voy a utilizar en este trabajo se circunscribe al primero de estos atributos, ya que el tipo de material empírico con el que he trabajado limita sustancialmente estas ambiciones analíticas⁶². Así, no utilizaré el concepto de disposición con intenciones explicativas, sino sólo descriptivas⁶³, si acaso a modo de hipótesis que habría que validar en un trabajo de campo mucho más exhaustivo.

Si el concepto de *habitus* nos sugiere el mantenimiento de una cierta unicidad intersubjetiva (atribuible a una determinada pertenencia de clase o a la inmersión en un campo específico, por ejemplo) e intrasubjetiva (desde el momento en que queda definido por su perdurabilidad), el enfoque particular que aquí se apunta abre las

⁶¹ Corcuff cita como ejemplos los estados de ágape o las ensoñaciones durante las actividades domésticas.

⁶² Entiendo que un trabajo destinado a explorar los mecanismos que mueven a los sujetos a la acción precisaría de un dispositivo metodológico mucho más complejo que el que se presenta aquí, capaz de dar cuenta de una gran diversidad de prácticas de los actores en situaciones sociales muy distintas.

⁶³ Pero prestando oído a la advertencia del propio Lahire al referirse al abuso del lenguaje disposicional: *“Nunca puede evitarse por completo la explicación disposicional si queremos dar razón de las experiencias pasadas incorporadas por cada actor, pero hay que utilizarla con precaución, sin generalizaciones abusivas, buscando en todo momento las manifestaciones y contramanifestaciones de dichas disposiciones, circunscribiendo sus campos de activación y sus campos de inhibición”* (Lahire 2004:87).

puertas a la exploración de la multiplicidad intersubjetiva (aún entre sujetos pertenecientes a un mismo campo) e intrasubjetiva (mostrando las vacilaciones, contradicciones y conflictos de los sujetos en cuanto a sus relaciones consigo mismos y/o con otras instancias sociales). Enfermedades contestadas como la FM, el SFC-EM y la SQM constituyen un espacio idóneo en el que explorar esta multiplicidad. El padecimiento de cualquier enfermedad crónica supone al sujeto que la padece una importante reelaboración de la noción de sí, pero cuando la misma enfermedad es objeto de pugna, este trabajo se hace mucho más arduo y obliga a transformaciones y negociaciones profundas y complejas (Dickson, Knussen, y Flowers 2008; Gibson et al. 2005).

Hablábamos más arriba de la pertinencia de la utilización de una noción relacional de sujeto, situada en la arena de la experiencia cotidiana, como vía de aproximación a las problemáticas sociosubjetivas. Decíamos también que dichas problemáticas (y, consecuentemente, los procesos de construcción subjetiva) se articulan básicamente a través de construcciones discursivas, lo que sería equivalente a afirmar que los sujetos se constituyen a través de sus discursos. No quiero decir con esto que los sujetos sean sólo lo que dicen, independientemente de lo que hacen, sino, más bien, que lo que dicen no deja de ser una forma de hacer⁶⁴. Es más, el decir es una forma de hacer especialmente significativa en lo que respecta a la subjetividad, ya que es la elaboración discursiva la que permite que los sujetos desplieguen su reflexividad. Los discursos permiten, además, enlazar con las condiciones estructurales y propias de la interacción que posibilitan y mediatizan los distintos actos de habla⁶⁵. No obstante, a pesar de esta preeminencia de lo discursivo, una aproximación metodológica más ambiciosa podría utilizar simultáneamente otros dispositivos técnicos (como la observación) que permitieran una aproximación a las prácticas no discursivas de los sujetos. Hablaremos de ésta y otras limitaciones de este trabajo en el siguiente capítulo.

⁶⁴ Teniendo en cuenta el carácter performativo sustancial a cualquier acto de habla.

⁶⁵ En la línea del enfoque *pragmatista* al que se refiere Álvaro Pazos (Pazos 2004). Trato esta cuestión en el Capítulo 16: *El dispositivo técnico II: analizando el material*.

4. Sobre el propósito y los límites de este trabajo

La pregunta y los objetivos

Una vez aclarados los conceptos de sujeto y subjetividad, estamos en condiciones de retomar la pregunta de investigación a la que me refería en el primer capítulo, resultado de la evolución de la investigación, que me ha ido obligando a ensayar distintas formulaciones. Como comentaba entonces, la pregunta de investigación sobre la que ha girado este trabajo ha sido la siguiente: *¿Cómo se desarrollan los procesos de construcción subjetiva de las personas que sufren FM, SFC-EM o SQM?*

Si tuviéramos que analizar esta pregunta según el esquema PICO (*Population-Intervention-Comparison-Outcome*), utilizado para la formulación de preguntas clínicas en el ámbito de la Práctica Basada en la Evidencia⁶⁶, tan de moda en el contexto sanitario actual, el resultado sería el siguiente:

- (P) Población: personas que sufren FM, SFC-EM o SQM.
- (I) Intervención o tema de interés: procesos de construcción subjetiva.
- (C) Comparación: no hay.
- (O) Resultado esperado: cómo se desarrollan estos procesos.

Este formato ayuda a enfocar con claridad el objeto de estudio, evitando el error común de confundirlo con otros elementos, como la población. En una aproximación superficial, un lector poco atento podría llegar a la conclusión de que este trabajo tiene como objeto la FM, el SFC-EM y la SQM. Pero, en realidad, mi objeto de estudio han sido los procesos de construcción subjetiva, siendo la FM, el SFC-EM y la SQM tan sólo los escenarios en los que se realiza la exploración. Aunque, desde luego, la elección de estos escenarios no es casual, ya que, como hemos visto, su carácter liminal los convierte en terreno privilegiado para explorar las transformaciones y negociaciones subjetivas por las que los sujetos afectados transitan. No obstante, existirían otros muchos escenarios posibles para estudiar los procesos de construcción subjetiva, marcados eso sí, por problemáticas sociales diferentes a las que aquí iremos analizando.

⁶⁶ Aunque el marco de la Práctica Basada en la Evidencia presenta importantes limitaciones, especialmente en lo que respecta a su tendencia a primar un enfoque positivista frente a otras aproximaciones, también ha realizado aportaciones muy útiles en el análisis conceptual de los fenómenos objeto de investigación clínica. Una de ellas es el esquema PICO para la formulación de preguntas, que ayuda a clarificar los componentes fundamentales de la pregunta objeto de interés y a orientar la indagación. Según este esquema, cualquier pregunta de investigación debería estructurarse según estos componentes: (P) Población; (I) Intervención o tema de interés; (C) Comparación; (O) Resultado a alcanzar.

Atendiendo a estas problemáticas, durante el desarrollo de la investigación he manejado dos hipótesis conceptuales: 1) La FM, el SFC-EM y la SQM son enfermedades contestadas porque aún no han sido determinadas su etiología y fisiopatología, lo que dificulta su inclusión en los sistemas de clasificación clínica y la implementación de tratamientos eficaces; 2) Las personas que sufren estas enfermedades se encuentran en un lugar liminal, que condiciona sus relaciones familiares, afectivas, laborales e institucionales, lo que contribuye a aumentar su malestar y a producir importantes transformaciones subjetivas.

A partir de estas hipótesis y de la pregunta antes señalada, se fueron definiendo los siguientes objetivos:

- *Objetivo general:* Explorar los procesos de construcción subjetiva de las personas que sufren FM, SFC-EM o SQM
- *Objetivos operativos:* 1) Describir las experiencias cotidianas de las personas que sufren FM, SFC-EM o SQM; 2) Analizar los cambios en la noción de sí y en las relaciones familiares, afectivas, laborales e institucionales de las personas afectadas; 3) Estudiar los efectos que el tratamiento de estas enfermedades por parte de las instituciones sociosanitarias tiene en las experiencias de enfermedad de las personas afectadas.

El alcance y los límites

Aunque los detalles del dispositivo metodológico utilizado se desarrollan en el Apartado IV, es conveniente tratar aquí, aunque sea de un modo preliminar, algunas cuestiones que dimensionan el alcance y posibilidades de esta investigación. La primera de ellas tiene que ver con los instrumentos de recogida de datos. El relato de vida, articulado en forma de entrevistas abiertas, ha sido el instrumento principal. Esto ha posibilitado el acceso a prácticas discursivas y a construcciones narrativas que nos permiten acercarnos tanto a las experiencias prácticas cotidianas de los sujetos, como a los modos de construcción subjetiva reflejados en sus representaciones discursivas. No obstante, una aproximación como ésta, interesada en las experiencias cotidianas como elemento constructor de subjetividad, se hubiera beneficiado de un mayor uso de otras técnicas de recogida de datos, como la observación participante. En ese sentido, el escaso acceso a prácticas no discursivas es una limitación importante de este trabajo.

La segunda cuestión está relacionada con el tamaño de la muestra utilizada. Aunque se han realizado entrevistas a un total de trece sujetos, el grueso del trabajo pivota

alrededor de siete casos principales, siendo el resto casos negativos (dos) o con una utilidad limitada por motivos diversos (cuatro)⁶⁷. Aunque, como plantea Harry F. Wolcott, *“the critical task in qualitative research is not to accumulate all the data you can, but to «can» much of the data you accumulate”* (Wolcott 2009:39)⁶⁸, conviene detenerse a reflexionar sobre la suficiencia de la muestra utilizada en esta investigación.

Es cierto que el énfasis en el estudio de casos particulares desde una perspectiva pragmática puede hacer que no tenga demasiado sentido fijar como horizonte analítico el concepto habitualmente utilizado de *punto de saturación*. Cuando el análisis de los discursos se sitúa en el nivel pragmático⁶⁹ no existe posibilidad de que los discursos lleguen a saturarse en algún momento. Sólo considerando los discursos en su dimensión informacional se puede pensar en alcanzar ese punto de saturación; desde una perspectiva pragmática, las formas de construcción subjetiva son infinitamente matizables, sin que se pueda llegar jamás a un punto en el que los datos no aporten nada nuevo al objeto de estudio⁷⁰. Así, lo más razonable sería seguir la práctica sugerencia dada por Maria J. Mayan, continuar indagando hasta que se considere que se puede decir algo importante y novedoso sobre el fenómeno objeto de interés, en lugar de buscar una posiblemente inalcanzable saturación. Si somos capaces de plantear algo relevante, convincente o problematizador, podremos considerar que nuestros esfuerzos han merecido la pena. Más adelante, sin duda, será necesario continuar investigando y aparecerán nuevos aspectos de interés que, con suerte, nos llevarán a nuestra siguiente investigación (Mayan 2009:63-64). No obstante, a pesar de estas tranquilizadoras palabras, no deja de ser cierto que contar con una muestra mayor y más diversa hubiera permitido profundizar en algunas cuestiones relevantes para la comprensión de los procesos de construcción subjetiva, como la influencia del género o la clase social, que sólo pueden intuirse a partir de los datos recogidos para este trabajo.

⁶⁷ Las características de cada caso se detallan en el Capítulo 5: *Quién es quién: trayectorias y miradas*.

⁶⁸ El énfasis es del autor.

⁶⁹ En la tradición de la investigación cualitativa en España habitualmente se diferencian tres niveles de aproximación al análisis de los discursos: el nivel informacional/cuantitativo (prima la dimensión denotativa y manifiesta), el nivel estructural/textual (centrado en las formas de organización de las unidades significativas elementales, que dan sentido y congruencia al discurso en tanto que texto), y el nivel social/hermenéutico (vinculado con la dimensión pragmática del lenguaje y con el análisis de sus usos sociales) (Conde 2009:22; Alonso 2003:187-220). Cuando hablo de nivel pragmático me estoy refiriendo a este tercer nivel.

⁷⁰ Tal y como señala Norman K. Denzin al referirse a las limitaciones de los métodos de triangulación como forma de garantizar la calidad de la investigación cualitativa, la realidad y todas sus complejidades nunca puede ser totalmente capturadas mediante ningún método de indagación (Denzin 2010).

Algunas cuestiones de redacción y estilo

Para finalizar, es necesario comentar algunos aspectos relativos al modo en que está escrito y estructurado este documento. He intentado que la forma del mismo no responda al azar o a los estereotipos académicos, sino que sea fruto de una serie de decisiones conscientes que contribuyan a la congruencia del objeto de estudio, siendo a la vez consecuentes con mis propios planteamientos ideológicos.

El primero de ellos tendría que ver con cuestiones gramaticales, tales como mi predilección por la primera persona para describir el proceso de investigación. En el ámbito de las Ciencias de la Salud (del que procedo), así como en la investigación básica o social de corte más positivista, es habitual recurrir a la tercera persona o a formas impersonales para redactar los informes de investigación. Esta forma de escritura contribuye a mantener al investigador al margen de su objeto de estudio, siendo este aislamiento lo deseable desde una perspectiva positivista. En cambio, desde el paradigma constructivista en el que se encuadra la investigación cualitativa, esa separación entre objeto de estudio e investigador no sólo se considera falaz, sino que hacer patente la presencia del investigador en el proceso de construcción de objeto es un paso fundamental para garantizar la calidad de la investigación. De hecho, el investigador es el principal instrumento de indagación y parte integrante del objeto de estudio. Por ello, la explicitación de su lugar en relación con lo estudiado pone al investigador en posición de ser sometido al mismo tipo de análisis al que somete al objeto del cual forma parte⁷¹. Pero además de elegir la primera persona por los motivos que acabo de mencionar, voy a utilizar el plural o el singular de manera diferenciada. Así, emplearé la primera persona del singular para dar cuenta de mis procesos personales y de las tomas de decisiones que he ido realizando a lo largo del trabajo. En cambio, usaré el plural en los apartados más analíticos e interpretativos, para intentar hacer partícipe al lector de esta tarea de búsqueda de sentido, para que no sólo me acompañe, sino que también sea parte de ella.

Siguiendo con las cuestiones gramaticales, he intentado realizar una redacción atenta a los sesgos de género en el lenguaje, a la vez que he procurado mantener una economía lingüística que evite expresiones farragosas que dificulten la lectura (duplicidades del tipo “ellas y ellos”, “-os/-as”, o artefactos como el uso de arrobas “@”). Para lograrlo, he recurrido a sustantivos neutros como “persona” o “profesional”. No obstante, en muchas ocasiones utilizo el masculino plural, no por considerarlo genérico, sino porque su referente es el término “sujeto” (sustantivo masculino en términos gramaticales, pero neutro en términos semánticos, al igual que “persona” es femenino gramaticalmente

⁷¹ Estoy hablando, en palabras de Pierre Bourdieu, de “*objetivar el sujeto objetivante*” (Bourdieu 2000).

pero neutro semánticamente). “Sujeto” es una expresión genéricamente neutra, pero marcada por las variables experienciales que dotan de contenido a cada sujeto particular (sujeto-enfermo, sujeto-madre, sujeto-trabajador...); el sexo-género no deja de ser una más de esas variables (sujeto-mujer, sujeto-varón...).

La segunda cuestión tiene un carácter semántico, concretamente, se refiere a la diferenciación expresa entre los vocablos “paciente” y “persona enferma”. En la mayoría de los casos, cuando hablo de las personas afectadas por FM, SFC-EM o SQM, utilizo la expresión “persona enferma” (si me refiero a individuos concretos) o bien “sujeto-enfermo” (en contextos más analíticos o abstractos). Como señala Arthur Kleinman, “paciente” es el rol que el sujeto asume en sus relaciones con los profesionales sanitarios, caracterizado por la docilidad y la pasividad al ser objeto de atención médica. Pero en su vida cotidiana, los sujetos que sufren enfermedades crónicas desempeñan muchos otros roles, madre-enferma, esposo-enfermo, trabajadora-enferma, amigo-enfermo... (Kleinman 1988:3-4). Así, sólo empleo el término “paciente” cuando hablo expresamente del rol que la persona enferma asume en la relación clínica.

En tercer lugar, la organización de los capítulos no sigue el orden habitualmente utilizado en un trabajo de este tipo. El formato IMRyD (Introducción-Metodología-Resultados-Discusión) es otra convención procedente del paradigma positivista, que entiende el proceso investigador como una secuencia de una sola dirección y sentido. Según este paradigma, el primer paso es establecer el estado de la cuestión, identificando las lagunas existentes en el conocimiento y que justifican el inicio de la indagación. A continuación, una vez identificado lo que no se sabe y se desea saber, se define la metodología más adecuada para recoger los datos necesarios para alcanzar dicho fin. Una vez recolectados y analizados los datos, éstos se presentan en forma de descripción de los hallazgos. Por último, los resultados obtenidos se comparan con los de otras investigaciones similares.

Pero una investigación como ésta, situada en un marco constructivista, no sigue en absoluto esta secuencia (de hecho, estrictamente, ninguna investigación lo hace). En primer lugar, no tiene ningún sentido establecer un estado de la cuestión, porque “la cuestión”, es decir, el objeto de estudio, no existe como tal hasta que el investigador no lo construye, y ese proceso de construcción se produce a medida que la indagación avanza, no de forma previa. Ciertamente, la metodología debe ser congruente con el objeto de estudio, pero, al igual que éste, posiblemente sufra modificaciones a lo largo del proceso, a fin de garantizar la adecuación entre ambos. Pero, posiblemente, la mayor distorsión sea la pretensión de mostrar los resultados como algo separado del proceso de construcción de objeto, que se produce, entre otros, gracias a las aportaciones de otras investigaciones sobre objetos similares.

Por todo ello, en este primer apartado he intentado realizar una aproximación a mi objeto de estudio planteando su emergencia en forma de problemáticas sociales, así como mi propio proceso de elaboración. No es un estado de la cuestión, sino una descripción de los hitos que me han ido permitiendo dar sentido al objeto de estudio.

En los Apartados II y III muestro el producto de este trabajo de construcción de objeto, elaborado a través del análisis e interpretación del material empírico, a la luz de diversas conceptualizaciones teóricas y de mi propia reflexión personal acerca de los datos. La diferenciación entre ambos apartados obedece a sus distintos niveles de abstracción: el primero de ellos tiene un carácter más etnográfico, centrado en los aspectos más experienciales, relativos a la vida cotidiana de los sujetos afectados por estas enfermedades contestadas; el segundo, en cambio tiene una orientación más teórica, pero también más cercana a mi pregunta de investigación, situando el foco en los procesos de construcción y transformación de la subjetividad.

En el Apartado IV describo el tipo de aproximaciones e instrumentos utilizados para el desarrollo de la investigación. El motivo de situar esta sección a continuación de las dos anteriores (en lugar de previamente, que sería la organización tradicional) responde a dos motivos:

- El primero y más importante tiene que ver con mi interés en que el lector comprenda qué me ha llevado a elegir un determinado dispositivo metodológico. Una vez conocidos los sujetos y las problemáticas es mucho más sencillo encontrar el sentido de una determinada aproximación teórica y metodológica. Esto ayuda a evitar que el capítulo destinado a la descripción metodológica se convierta en una especie de apéndice ultraacadémico totalmente desvinculado del trabajo de campo que hizo necesario ese abordaje.
- Por otro lado, los Apartados II y III son el corazón de este trabajo y, presumiblemente, también los más atractivos para el lector. Situarlos de forma previa es una forma de incentivar la lectura de los apartados posteriores, que se percibirían como más próximos al vincularlos al material empírico ya conocido.

Por último, una aclaración respecto a la selección e introducción de los fragmentos discursivos de los Apartados II y III. He seleccionado un número importante de fragmentos procedentes de las entrevistas realizadas, casi todos ellos bastante extensos. Aunque algunos autores, como Charles Antaki y colaboradores, critican el exceso de *verbatim* en los trabajos cualitativos, considerando que puede utilizarse como un atajo para evitar un análisis e interpretación más profundos (Antaki et al. 2003), en un trabajo académico como éste creo que son un elemento fundamental. ¿Qué función cumplen estos fragmentos discursivos en mi trabajo? Desde luego, he intentado evitar

convertirlos en meras ilustraciones de mis comentarios interpretativos⁷². En demasiadas ocasiones, los artículos que muestran los resultados de investigaciones cualitativas (especialmente en Ciencias de la Salud) utilizan los *verbatim* como imágenes estáticas y a veces descontextualizadas que sólo admitieran una interpretación, la del investigador. Ese tratamiento esencializador, aberrante desde una perspectiva constructivista, corre el riesgo de destruir el objeto de estudio, al tomar los discursos como entes naturales que el investigador, simplemente, recoge de la realidad social como demostración empírica de sus hipótesis.

Posiblemente, si este documento no fuera una tesis doctoral, sino un artículo original dirigido a su publicación en una revista, no serían necesarios tantos ni tan extensos fragmentos discursivos. Pero para un trabajo cuyo fin fundamental es someter a juicio mi capacidad para desarrollar una investigación de forma independiente, considero básico mostrar el proceso de análisis e interpretación con el mayor detalle posible. Esta opción no sólo permite contextualizar adecuadamente lo dicho por los sujetos, sino que hace posible al lector incorporarse conmigo en la interpretación de los discursos, en una lectura que puede admitir muchas lecturas diferentes. En este sentido, tengo que comentar que no siempre se ha exprimido al máximo el potencial interpretativo de los fragmentos (esas múltiples lecturas a las que me acabo de referir), sino que se ha priorizado el hilo conductor del tema que se desarrolla en cada momento, a fin de facilitar la legibilidad del texto y dotarlo de un cierto orden argumental.

Pues sin más dilación, vamos a comenzar con la exploración de lo que antes he llamado el corazón de este trabajo, la descripción de las trayectorias y experiencias de los sujetos particulares y la aproximación a los modos de transformación y construcción de la subjetividad.

⁷² He de confesar, no obstante, mi fácil tendencia a considerar los fragmentos discursivos de un modo casi autoexplicativo, como si no fuera necesario detallar la interpretación de los mismos porque ésta fuera obvia o unívoca. Esto es justamente lo que Antaki y colaboradores denominan *pseudo-análisis por aislamiento de citas*. Consiste en “extraer una declaración entera y presentarla como algo que se sustenta por sí solo; como si no requiriese comentario alguno”. Álvaro Pazos, director de este trabajo, me ha señalado en múltiples ocasiones este problema, ayudándome a profundizar en la interpretación de los discursos para intentar cumplir con la máxima en investigación cualitativa de *ir más allá de los datos*.

II. Los sujetos y sus discursos

5. *Quién es quién: trayectorias y miradas*

Antes de comenzar este apartado, dedicado al análisis e interpretación del material empírico, es necesario aclarar algunas cuestiones, para evitar equívocos en su lectura y, sobre todo, para encuadrar los discursos de los sujetos que a continuación se presentarán. Estas aclaraciones son de dos tipos: en primer lugar, aspectos relacionados con el formato y el tratamiento textual de los fragmentos de entrevistas; en segundo lugar, aspectos significativos de las posiciones estructurales o trayectorias personales de los sujetos entrevistados.

Comencemos por las cuestiones de formato. Para salvaguardar el anonimato de las personas entrevistadas he modificado o suprimido todos los nombres propios, incluidos los topónimos y los nombres de instituciones sanitarias o asociaciones. Esto puede hacer algo farragosa, en ciertos momentos, la lectura de algunos *verbatim*s. Los fragmentos de entrevistas que aquí se recogen son prácticamente literales, únicamente he rectificado algunos elementos gramaticales (concordancia verbal, de género o número, básicamente) con el fin de facilitar la lectura. Asimismo, en las ocasiones en las que he omitido alguna locución de la transcripción original, lo indico con puntos suspensivos encerrados entre paréntesis “(...)”. Mis aclaraciones respecto a ciertos aspectos referidos en las entrevistas aparecen entre corchetes “[]” o bien como nota a pie de página.

En cuanto a las características más relevantes de las posiciones y trayectorias de los sujetos, resultan claves para comprender las lógicas de producción de sus discursos (quién dice qué y desde dónde lo dice). Sin una aproximación a elementos como la edad, el nivel socioeconómico y cultural, la situación familiar, la ocupación, los hitos significativos en la trayectoria vital, o las condiciones de producción del discurso (esto es, la propia situación de entrevista), es imposible acceder a toda la complejidad y riqueza de matices contenida en los discursos. Por ello, voy a realizar una breve presentación de cada una de las personas entrevistadas¹, aportando información básica sobre su historia de vida y condiciones materiales de existencia, así como sobre las condiciones de realización de la entrevista.

¹ Esta presentación pretende facilitar la lectura *situada* de los discursos de los sujetos, no dar cuenta de los aspectos metodológicos de este trabajo. La descripción de las características técnicas de cada una de las entrevistas realizadas puede consultarse en el Capítulo 15: *El dispositivo técnico I: Fuentes e instrumentos de recogida de datos*.

Casos principales

Estas entrevistas son la base sobre la que he construido este trabajo. Los relatos presentados por estas personas tienen una densidad significativa y muestran una complejidad en su articulación que los hace especialmente interesantes. A pesar de ser casos muy distintos en sus posicionamientos subjetivos y en sus condiciones objetivas, todos ellos comparten una notable capacidad reflexiva y descriptiva, haciendo posible un análisis minucioso de los procesos de construcción subjetiva en la situación de enfermedad.

Alicia y Paloma

Alicia y Paloma, de 45 y 39 años respectivamente, sufren fibromialgia. Ambas viven en un municipio del Sur Metropolitano de la Comunidad de Madrid.

En el momento de la entrevista, Alicia había sido diagnosticada hacía nueve años. El diagnóstico fue bastante rápido, en algo menos de un año desde el comienzo de los síntomas. Trabajó durante veintitrés años como operaria en una cadena de montaje industrial. Hace aproximadamente un año abandonó voluntariamente su trabajo, debido a que la enfermedad le hacía muy difícil mantener la actividad laboral. Vive con su marido y su hija de 15 años. Actualmente se dedica a las actividades domésticas y colabora como voluntaria en una asociación de personas afectadas por fibromialgia.

Paloma fue diagnosticada de artritis reumatoide en el año 2004. Dos años más tarde, debido a un dolor incapacitante en la pierna derecha (diagnosticado como un pinzamiento vertebral) fue sometida a dos intervenciones quirúrgicas consecutivas, sin obtener ningún resultado. En ese lapso de tiempo, además del dolor generalizado, comenzó a sufrir un cansancio agotador, rigidez matutina y malestar general, siendo diagnosticada de fibromialgia a finales de 2006. Hasta ese mismo año, a pesar de la artritis reumatoide, los síntomas nunca le habían impedido desempeñar su actividad laboral (como administrativa en una sucursal bancaria). Tras tres años de bajas laborales y procesos administrativos, le fue concedida la incapacidad laboral por vía judicial, aunque la Seguridad Social recurrió la sentencia y, en el momento de la entrevista, estaba pendiente de la decisión del Tribunal Superior de Justicia. Paloma vive con su marido y sus dos hijas, de 8 y 14 años. Al igual que Alicia, se dedica a las actividades domésticas y colabora como voluntaria en la misma asociación de personas afectadas.

Realicé el contacto con ellas en la primavera del año 2010, en una Feria de Salud en la que participé como enfermera. Ambas se encontraban en uno de los stands, representando a su asociación. Me acerqué a charlar con ellas y les propuse la posibilidad de realizar la entrevista, que aceptaron encantadas. En junio de 2010, mantuvimos dos entrevistas en la sede de su asociación. Según sus deseos, tanto Alicia como Paloma estuvieron presentes en ambas entrevistas. Aunque la idea inicial era que nos centráramos cada día en el relato de vida de una de ellas, las entrevistas

transcurrieron de forma coral, lo que permitió interesantes diálogos entre ellas, mostrando puntos de encuentro y desencuentro en sus discursos y dando la posibilidad de apreciar matices que, posiblemente, no hubieran sido visibles en una entrevista individual.

Raquel

Raquel, afectada por fibromialgia, tiene 43 años. Vive en el municipio de Madrid, en un distrito de renta per cápita alta. Trabaja en el centro de atención telefónica de una compañía de seguros. No tiene hijos; vive con su pareja, que padece espondilitis anquilosante. Tanto Raquel como su pareja, debido a las limitaciones que les imponen sus enfermedades, trabajan a jornada reducida (cinco horas diarias, en el caso de Raquel).

Fue diagnosticada hace ocho años, aunque sufre síntomas importantes desde su infancia. Durante todo ese tiempo, ha convivido con diversos diagnósticos provisionales y ha sido sometida a múltiples y agresivos tratamientos médico-quirúrgicos y farmacológicos. Debido a los importantes efectos secundarios, hace un par de años Raquel decidió abandonar buena parte del tratamiento medicamentoso que tenía prescrito, fundamentalmente los psicofármacos y los analgésicos más potentes.

El contacto se produjo gracias a una conocida común, compañera de trabajo de Raquel. En enero de 2012 mantuvimos una entrevista en una cafetería del Centro de Madrid. Raquel prefirió realizar allí la entrevista en lugar de en su domicilio, “para no quedarse encerrada en casa”.

Laura

Laura, de 43 años, sufre Síndrome de Fatiga Crónica desde hace cuatro. En el momento de la entrevista, Laura tenía reconocida la incapacidad laboral para su trabajo habitual, dedicando buena parte de su tiempo a su labor como presidenta de una asociación de personas afectadas por SFC-EM y SQM. Laura está casada, y vive con su marido y sus dos hijos (chico y chica, de 12 y 16 años, respectivamente) en un distrito de Madrid de alta renta per cápita. Antes de padecer la enfermedad, Laura trabajaba como profesora en una universidad de Madrid.

El contacto con Laura se realizó a través de la presidenta de otra asociación de personas afectadas por SFC-EM. Durante los meses de junio y julio de 2010 mantuvimos dos largas entrevistas (de casi seis horas en total) en su domicilio, lo que me dio la oportunidad de conocer a su marido y a su hija mayor. Antes de las entrevistas, Laura y yo nos habíamos conocido en unas jornadas de trabajo sobre SFC-EM y, posteriormente, hemos coincidido en diversos actos reivindicativos o de divulgación. En la actualidad continuamos en contacto, y es una de las personas que han revisado los resultados de este trabajo.

Javier

Javier tiene 45 años, y aunque sufre Síndrome de Fatiga Crónica desde su infancia, no fue diagnosticado hasta el año 2008. Vive con su esposa y sus dos hijas (de 5 y 8 años) en un distrito de Madrid de renta per cápita media-alta. Javier es ingeniero industrial y ha trabajado tanto por cuenta propia como en diversas empresas. En el año 2007 desarrolló una patente ganadora de un premio de diseño industrial. En el momento actual está de baja laboral como trabajador por cuenta propia y en trámites para el reconocimiento de la incapacidad laboral.

El contacto se hizo gracias a la misma persona que me proporcionó el contacto con Laura. La entrevista se realizó en junio de 2010, en el domicilio de Javier. Durante la entrevista, las dificultades de Javier para ordenar sus ideas y seguir el hilo narrativo, características del SFC-EM, se hicieron muy palpables. Necesitaba realizar frecuentes pausas, precisando a veces mi ayuda para replantear o recordar algunas de las cuestiones que estábamos tratando. En los días previos, Javier elaboró una serie de notas con los temas de los que quería hablar en la entrevista, para evitar que los lapsus de memoria y concentración le impidieran contarme los aspectos que él consideraba más relevantes de su experiencia. Javier, al igual que Laura, también ha revisado los resultados del trabajo.

Marta

Marta tiene 61 años y fue diagnosticada de Síndrome de Fatiga Crónica en el año 2004. Aunque los síntomas más intensos comenzaron el año 2002, Marta ya llevaba unos cinco años experimentando diversas alteraciones inespecíficas que fueron aumentando progresivamente. Marta es médica y trabajaba en un Centro de Salud hasta que la enfermedad le obligó a abandonar su actividad profesional. En la actualidad tiene reconocida la incapacidad laboral.

Vive sola, en un distrito madrileño de renta per cápita media. Está divorciada y tiene tres hijos, dos chicas y un chico de 37, 35 y 33 años.

Fue Laura la que me proporcionó el contacto con Marta, ya que ambas pertenecen a la misma asociación de personas afectadas. Yo tenía un especial interés por realizar esta entrevista, ya que la doble posición de Marta, como médica y enferma, me parecía que podía aportar aspectos importantes al trabajo. La entrevista tuvo lugar en abril de 2012, en casa de Marta. Ella estaba visiblemente nerviosa, ya que el día anterior le habían avisado de que, en menos de quince días, debía someterse a una intervención quirúrgica (no relacionada con el SFC-EM). Al igual que en el caso de Laura, Marta y yo ya habíamos coincidido en algunos actos científicos y de divulgación de manera previa a la entrevista.

Ana

Ana tiene 74 años y padece Sensibilidad Química Múltiple desde su infancia. Es viuda, y vive sola en un distrito de Madrid de renta per cápita alta. Tiene un hijo y una hija, de 44 y 46 años respectivamente. Hace unos meses, su hijo fue diagnosticado de SFC-EM.

Aunque Ana recuerda haber estado enferma toda su vida, fue hace siete años cuando sufrió el gran brote que, desde entonces, la obliga a permanecer prácticamente encerrada en su casa. Además, hace cuatro años, sufrió su primer brote de electrohipersensibilidad, lo que ha aumentado aún más sus restricciones y la necesidad de control ambiental.

Es una mujer muy culta, realizó estudios de secretariado en su juventud y, posteriormente, estudios de teología y formación diversa relacionada con la religión católica. Ana es una mujer muy religiosa, y su fe impregna profundamente su modo de vivir y de entender el mundo, así como su propia situación de enfermedad. En la actualidad está jubilada; antes de casarse trabajó como administradora en un colegio privado, pero al contraer matrimonio lo dejó porque el ambiente del colegio (los productos de limpieza, las pinturas...) afectaba a su salud y porque prefería “quedarse en casa y criar a sus hijos”.

También fue Laura la que facilitó el contacto con Ana, que pertenece a la misma asociación de personas afectadas. Mantuvimos dos entrevistas en abril de 2012, en casa de Ana. Dado que sufre SQM en grado severo, tuve que realizar un protocolo de control de tóxicos antes de poder ir a su domicilio. Lavé la ropa que llevé puesta dos veces, sólo con agua y separada del resto de la colada, y después la dejé airear durante dos días. El día de la entrevista me duché dos veces (por la mañana y justo antes de acudir a la entrevista) con jabón natural, sin aditivos ni perfumes. Por supuesto, no me maquillé ni utilicé ningún tipo de cosmético como cremas, desodorante o colonia. Intenté ser lo más estricta posible con todo el procedimiento, ya que tenía cierto temor a que Ana me viviera como una especie de elemento contaminante y no pudiéramos establecer la necesaria relación de confianza. Nada más lejos de lo que sucedió; al llegar a su casa, una vez que dejé los objetos “no controlados” (la cazadora, los zapatos, el bolso, el teléfono móvil) en el balcón, Ana me dio un enorme abrazo, emocionada porque me hubiera tomado todas esas molestias para poder ir a verla. Además de los días de las entrevistas, he vuelto a su casa en alguna otra ocasión, para visitarla y devolverle algunos documentos relacionados con la SQM que me había prestado. Ana es la tercera persona que ha revisado los resultados del trabajo.

Casos negativos

Son casos que no cumplen lo que podríamos considerar criterios de inclusión para la selección de la muestra, es decir personas que no padecen ninguna de las tres

enfermedades contestadas. La utilidad de sus discursos radica en su valor comparativo; precisamente por no pertenecer al universo de estudio o por ocupar un lugar radicalmente diferente, ofrecen un punto de vista que permite matizar y apreciar con mayor claridad los elementos más significativos en los relatos de los *casos positivos*.

Lidia

Lidia, de 36 años, sufre desde su infancia múltiples alergias, que han ido aumentando a lo largo de los años (de hecho, en cada nueva revisión se detectan nuevos productos o alimentos que debe dejar de utilizar). Aunque las restricciones y precauciones que debe mantener en su vida diaria podrían ser equiparables con las de un caso moderado de SQM, el hecho de que su enfermedad esté reconocida y sea objetivable mediante pruebas diagnósticas hace que su experiencia de enfermedad sea absolutamente distinta.

El contacto con Lidia se realizó a través de una conocida común, que me habló de ella como “un posible caso de SQM”. Aunque finalmente resultó no ser así, la entrevista con Lidia tiene un considerable interés para comprender las implicaciones que el reconocimiento profesional tiene en la vida de las personas enfermas. La entrevista se realizó en febrero de 2012, en el lugar de trabajo de Lidia.

Elena

Elena es médica internista, una de las expertas en Síndrome de Fatiga Crónica de referencia en nuestro país. Fue una de las primeras profesionales españolas que se centró en la investigación y atención sanitaria a personas con SFC-EM, en un momento en el que la enfermedad era mucho menos conocida y se la consideraba de forma generalizada una dolencia psiquiátrica.

Aunque habíamos coincidido en varios actos científicos relacionados con la enfermedad, fue Laura la que me la presentó y facilitó la realización de la entrevista. La entrevista tuvo lugar en abril de 2012, en la Unidad de SFC-EM del centro sanitario en el que Elena trabaja.

Otros casos

Estas fueron las primeras entrevistas realizadas, cuando la construcción del objeto de estudio estaba aún en un momento muy incipiente. Estas personas fueron captadas por ser consideradas “hiperfrecuentadoras” por los profesionales sanitarios implicados en su atención, por lo que algunas de ellas ni siquiera padecen FM, SFC-EM o SQM. Como he comentado anteriormente, la consigna para los profesionales que me ayudaron en la labor de captación era buscar a mujeres entre 40 y 70 años consideradas “hiperfrecuentadoras” por los profesionales sanitarios de Atención Primaria, fuera cual

fuera el tipo de malestar o sintomatología que les hacía acudir al Centro de Salud. Una vez localizada la persona, debían proponerle participar en una entrevista sobre salud y calidad de vida. Al ser tan vaga la información previa a la entrevista, los discursos no se centran en los relatos sobre la situación de enfermedad, de hecho, ni siquiera aparece con claridad la noción de *estar enfermo*. En general, pueden considerarse entrevistas fallidas, con una utilidad muy limitada para el análisis que nos ocupa, pero con cierto interés desde un punto de vista didáctico (para mostrar los vaivenes en el proceso de construcción del objeto de estudio y sus implicaciones en el trabajo de campo).

Luisa y Adela

Luisa y Adela tienen ambas 67 años, y fueron contactadas a través de dos enfermeras conocidas mías. Las dos han sido diagnosticadas de fibromialgia, aunque también sufren otras dolencias, como artrosis (Luisa) o gastritis crónica (Adela). Tanto Luisa como Adela muestran un grado de medicalización muy elevado, sin que se genere un discurso sólido y autónomo alrededor de la experiencia de enfermedad.

Luisa vive con su marido en un distrito de Madrid de renta per cápita baja. Tiene dos hijos adultos, emancipados hace años. Siempre se ha dedicado a las labores domésticas, nunca ha realizado trabajo remunerado. La entrevista se realizó en marzo de 2010, en una sala de reuniones de su Centro de Salud.

Adela también vive con su marido en otro distrito madrileño de baja renta per cápita. Tiene un hijo y una hija adultos, también emancipados. Adela trabajó como costurera para una gran empresa durante su juventud. Al casarse, dejó su empleo y desde entonces se dedica a las labores domésticas. La entrevista tuvo lugar en abril de 2010, en su domicilio.

Isabel y Ángela

De 51 y 52 años de edad, ambas fueron contactadas a través de su enfermero de Atención Primaria. Sufren malestares variados e inespecíficos (dolores de cabeza, bajadas de tensión arterial o glucosa, crisis de ansiedad, dificultad de concentración).

Ángela vive con su marido en un municipio del Sudoeste de Madrid. Tiene tres hijos, de 20, 27 y 35 años, todos ellos emancipados. Es auxiliar de enfermería, aunque en el momento de la entrevista se encuentra desempleada. La entrevista se realizó en su domicilio, en febrero de 2010.

Isabel vive con su marido y su hijo menor (de 20 años), en un municipio de Toledo muy cercano a Madrid. Tiene tres hijos más, un chico y dos chicas de 26, 24 y 28 años. Ha trabajado como empleada doméstica en domicilios particulares, aunque hace años que no desempeña ningún trabajo remunerado, ocupándose de las tareas domésticas de su propio hogar. Tiene pautada una importante cantidad de fármacos ansiolíticos y antidepresivos para controlar la sintomatología diversa que presenta. En abril de 2010, mantuve dos entrevistas con ella, ambas en la universidad en la que yo trabajo. Durante

las mismas establecimos una considerable cercanía en la relación, saliendo a luz su situación como víctima de violencia por parte de su marido. En ese punto, di por finalizada la entrevista como tal y le ofrecí todo el asesoramiento sobre recursos disponibles que estaba a mi alcance. Hemos seguido manteniendo contactos ocasionales a través de redes sociales.

6. *¿Todo comienza con el diagnóstico?*

“El hombre construye casilleros y busca meter la realidad dentro de ellos. Luego, provisto de las tijeras de la razón, procede a recortar las partes sobrantes... en homenaje al casillero.”

(Rabindranath Tagore)

Poner nombre al sufrimiento

¿Todo comienza con el diagnóstico? Ciertamente, no; la *carrera moral*² de las personas afectadas por una enfermedad contestada comienza mucho antes del diagnóstico. De hecho, la mayoría de los sujetos llevan años padeciendo la sintomatología de la enfermedad o, incluso, diagnosticados de otra enfermedad diferente, antes de que llegue el diagnóstico. Este retardo en el etiquetaje responde, sobre todo, a dos motivos: dado que los síntomas suelen ser bastante inespecíficos, la persona puede darles poca importancia o atribuirlos a diversas circunstancias de la vida cotidiana, como el estrés; en segundo lugar, porque al diagnóstico médico de FM o SFC-EM³ sólo se llega tras haber descartado otras enfermedades que sí disponen de pruebas diagnósticas específicas.

Además, el autodiagnóstico por parte de las personas enfermas, en muchos casos parece tener más importancia que el diagnóstico *oficial*, emitido por un profesional de la medicina. Aunque existen diferencias entre las tres enfermedades, es muy frecuente que la persona enferma obtenga el diagnóstico médico después de haberse autodiagnosticado ella misma. Esto no es extraño, sobre todo teniendo en cuenta que se trata de enfermedades que carecen de indicadores específicos y reconocidos que objetiven la presencia de enfermedad, y a cuyo diagnóstico se llega tras un proceso de eliminación. Además, las enfermedades como la SQM, no reconocidas en los sistemas de

² Utilizo el concepto *carrera moral* en el sentido propuesto por Erving Goffman, como la “*trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida*”, atendiendo especialmente a “*la secuencia regular de cambios que la carrera introduce en el yo de una persona, y en el sistema de imágenes con que se juzga a sí misma y a las demás*” (Goffman 2007:133). Este concepto resulta especialmente útil para un trabajo como éste, que pretende mantener un equilibrio y una interrelación permanente entre el análisis de los fenómenos particulares y sociales, ya que, como el mismo Goffman plantea, nos permite “*oscilar a voluntad entre lo personal y lo público, entre el yo y su sociedad significativa, sin necesidad de ceñirnos, como única fuente posible de datos, a lo que la persona dice pensar que imagina ser.*”

³ Hasta el año 2014 no era posible realizar el diagnóstico médico oficial de SQM, ya que esta enfermedad no estaba incluida en la Modificación Clínica española de la *Clasificación Internacional de Enfermedades*. Este es el sistema utilizado para la codificación diagnóstica de la Historia Clínica y que forma parte del CMBD (Conjunto Mínimo Básico de Datos), columna vertebral de los sistemas de información sanitaria en el Estado Español. Por eso, aunque existieran médicos que emitieran el diagnóstico de SQM, éste no ha podido aparecer hasta ahora codificado en los registros documentales oficiales.

clasificación, difícilmente podrían ser diagnosticadas (ni siquiera oficiosamente) si las propias personas afectadas no realizaran un autodiagnóstico que las pusiera en la pista para localizar profesionales que ratifiquen su etiquetaje.

Ana estuvo durante décadas diagnosticada de múltiples alergias por el sistema sanitario, cuando las pruebas de alergia utilizadas actualmente aún no estaban disponibles. Durante buena parte de su vida, la alergia le sirvió para explicar a sí misma y a los otros sus experiencias de enfermedad. Por eso, cuando le realizaron dichas pruebas y el diagnóstico de alergia quedó descartado, Ana perdió el marco interpretativo desde el que entender lo que le ocurría. Descubrir la SQM tras ver un programa de televisión hizo posible una nueva lectura de sus experiencias anteriores, que fueron reinterpretadas a la luz de esta enfermedad. Este nuevo marco le permitió “atar cabos” y darle un sentido (o un sentido diferente) a la dispar sintomatología que sufría desde la infancia. Es interesante apreciar cómo en su narrativa estas interpretaciones se suceden, hasta confluir en la SQM como llave maestra que ofrece, desde su mirada actual, la explicación a todas sus vivencias previas.

Porque claro, yo todo esto me he enterado hace siete años, cuando tuve la crisis tan bestial, pues entonces es cuando empecé. Y por un programa que pusieron en La 2, me llamó mi hija y me dijo, “mamá, están poniendo casos como lo que te pasa a ti”. Entonces lo puse y me enteré. Entonces empezamos a buscar en internet, y dio la casualidad que una amiga de mi hija era profesora del colegio en donde llevaba los hijos la doctora Pilar Muñoz Calero, que es la presidenta de Alborada⁴. Y entonces pues ésta es la que está promoviendo mucho. Claro, ella está metida en la profesión y entonces pues le interesa hacerlo. Entonces, me puse en contacto con ella y es cuando me encontré, no tiene nada que ver, me enteré de toda la historia. (...) Aquí, en Brunete [sede de la Fundación Alborada] empezó ella a hacer asambleas una vez al año, para traer a gente, todos los que aquí tenían en España conocimiento y los que lo tenían por fuera [la Fundación organiza anualmente el Congreso Internacional de Medicina Ambiental]. Y entonces es cuando ya me di cuenta de la magnitud. Fue un descanso porque empecé a atar cabos de todo lo que me había pasado en mi vida y ya tenía todo sentido. Porque claro, hace siete años, cuando tuve la crisis tan enorme, o después de morirse mi marido, hace veintitrés años, va a hacer, pues... Yo siempre he sido voluntaria, pero hicimos una asociación que cooperábamos con los servicios sociales, y una de las cosas que yo hacía era manualidades. Y entonces era cobre, estaño, repujados, era marquetería, cosas de esas. Resulta que yo creía que era alergia a muchas cosas, porque antes de casarme, hace cincuenta años, un médico, como me daban unos ataques de asma que me caía al suelo redonda, pues me dijo que lo que me pasaba era esto. Yo desde que tengo uso de razón siempre he estado mala, siempre. Con cólicos de hígado, con eczema en las manos, las manos vendadas por unas pomadas que me ponían, me daban unas tiritonas, unos dolores de cabeza enormes, siempre tosiendo, siempre mal. Y claro, luego he atado, he empezado a recordar la

⁴ La Fundación Alborada es una fundación para el desarrollo y divulgación de la medicina ambiental. Su misión es “trabajar para crear espacios limpios, menos tóxicos, libres de fragancias donde las personas con sensibilidad química múltiple puedan vivir una vida satisfactoria y plena” (<http://www.fundacion-alborada.org>). Su presidenta, Pilar Muñoz Calero está afectada por SQM.

historia y en aquella época echaba un "flick" [un spray insecticida] a los somieres para limpiar, y todo aquello y esas cosas me fueron haciendo daño. Yo recuerdo que teníamos en casa un cine doméstico y teníamos una pantalla. Cada vez que abría la pantalla mi padre y nos ponía el cine, yo eran unos dolores de cabeza que me volvía loca, unas náuseas y qué mal. Claro, yo no sabía por qué era, pero ahora ya recordando, pues ya he visto. Me pasé la vida yendo a médicos, porque si me dolía aquí, porque si me dolía allá, porque si esto, porque si lo otro. Yo de todas maneras siempre he hecho mi vida normal, porque yo, entre otras cosas, cuando estás viviendo de una manera determinada, te crees que eso es casi lo normal. Entonces yo, como nunca he estado bien, pues no sabía qué era estar bien. Tienes épocas que estás bastante potable pero bueno, [se ríe] son épocas o días o lo que sea. Pues piensas que es así, entonces yo toda mi vida me he acomodado a eso. (Ana. SQM-EHS)

A diferencia de Ana, enferma desde su infancia, Laura puede nombrar la fecha concreta en la que comenzó a padecer SFC-EM. En realidad, esa fecha no se refiere exactamente al comienzo de la enfermedad (que Laura, en su reelaboración posterior, sitúa mucho antes en el tiempo), sino al momento justo en que los síntomas tomaron el protagonismo, dejando de ser atribuibles a las circunstancias habituales de la vida cotidiana. Éste es uno de los momentos de mayor descontrol subjetivo: ¿qué me está pasando? El sujeto es incapaz de dar cuenta de lo que le está ocurriendo, su marco interpretativo habitual ya no es válido para explicar lo que está experimentando. La incertidumbre ante la falta de resultados clarificadores en las pruebas diagnósticas usuales, o el miedo a padecer una enfermedad grave, que no se diagnostique hasta que no sea demasiado tarde, comienzan a quebrar la estabilidad subjetiva. Por eso, no es raro que en las narrativas de estas experiencias el cuerpo aparezca escindido del yo, como algo ajeno que escapa del control del sujeto ("el cuerpo se paró", dice Laura).

En esta situación, la reacción habitual es pedir una interpretación de la sintomatología inexplicada a los profesionales investidos de la legitimidad necesaria, los profesionales de la medicina. Pero la respuesta suele ser decepcionante, ya que, al ser las pruebas negativas, la conclusión probablemente sea que a la persona no le ocurre *nada*⁵ y que, por tanto, está fuera de lugar la demanda de ayuda al sistema sanitario. Otra opción es que la sintomatología se interprete como una manifestación psicoafectiva de las circunstancias vitales (*síndrome postvacacional*, en el caso de Laura), pero dado que el discurso biomédico se caracteriza por su objetivismo y biologicismo, esta interpretación también arroja fuera del campo de actuación del sistema sanitario a la persona enferma. En ambos casos, se produce una denegación de la experiencia subjetiva, manteniendo al sujeto en el vacío de la incertidumbre sobre lo que le está ocurriendo.

⁵ Al menos, en los términos objetivables exigidos por el discurso biomédico para legitimar las experiencias particulares a través de un diagnóstico normalizado.

Una vez que llega el diagnóstico, al igual que veíamos en el caso de Ana, las experiencias previas se recodifican en el marco que ha proporcionado la nueva etiqueta. Así, no sólo la sintomatología inexplicada encuentra explicación, sino que incluso las experiencias anteriores, atribuidas a diversas condiciones vitales, también son reasignadas al nuevo modelo explicativo.

Oficialmente yo me pongo... La enfermedad surge un veinte... Es que es así [se ríe], un veinte de agosto de 2006. Entonces yo venía de unas vacaciones en las que nos habíamos movido bastante, porque habíamos estado en el Pirineo, habíamos estado en Ginebra y, bueno, nos íbamos unos días a la playa y pasamos por Albarracín. Y en Albarracín, como a las cinco de la tarde, subiendo una escalera, no puedo subir la escalera. Es que me quedo clavada. Y es la primera vez que además tengo esa sensación de pánico, o sea es... ¿Qué me está pasando que no puedo subir la pierna, que no puedo hacer el esfuerzo? Pues nos fuimos al hotel. Al día siguiente fuimos a Dinópolis⁶, yo no me encontraba bien, estaba muy cansada, no tenía fuerza en las piernas sobre todo, y tenía unas décimas. Tenía unas décimas, tuve un episodio diarreico y tal, y pensamos que era una infección. Bueno, pues será una infección. Como íbamos a la playa, pues lo que haces cuando piensas que tienes una gripe o cualquier cosa de esas: pues más a la sombra, pues si me dolía la cabeza me tomaba algo, y como era una cosa muy tranquila, pues nada. Volvimos a Madrid y me incorporo al trabajo, yo soy profesora de Universidad. Y entonces pues teníamos los exámenes, te quiero decir, que tampoco es que sea una cosa de vorágine tremenda empezar en septiembre. Pues empiezas con los exámenes y a preparar cosas y tal. Y era un... De repente no podía subir escaleras, unas cosas muy raras, que además me generaban mucho susto, porque no comprendía qué era lo que me pasaba. En esos días, nosotros estábamos... Mis padres tenían una casa en El Escorial, estábamos en El Escorial. Es una casa con muchas escaleras, bueno, horroroso. Tenía que ir y venir a Madrid, me sentía incapaz de coger, de llevar el coche. Iba muy cansada, me daba miedo, porque tenía como pérdidas de atención en la carretera. Y empecé a tener fiebre más alta. Bueno, nunca llegué a pasar de 38'2 una cosa así, pero bueno, ya tenía algo más de fiebre. Entonces mi padre, que es médico, se empezó a preocupar. Porque claro, yo estaba un poco asustada, "papá, me están pasando estas cosas". Pues me auscultó, para ver si podía ser algo de corazón y tal y dijo, "bueno, esto vamos a empezar a verlo". Y empezamos, a través de unos amigos suyos, pues empezaron a hacerme pruebas. Pues las típicas primeras, que descartan que tengas algo de corazón, que tengas algo de pulmón. Y analíticas completas, con marcadores tumorales, ese tipo de cosas. Y todo salía bien. Yo fui a pedir una baja, o sea, fui a pedir la baja. El médico que tenía en ese momento me dijo que lo que yo tenía era, ¿cómo se llama? Síndrome postvacacional, y que lo que tenía que hacer era incorporarme. Le dije, "mira, no. No. [Se ríe] Es que otras veces he podido venir con pocas ganas a incorporarme al trabajo, pero no he tenido nunca problemas. Y es que además la incorporación en mi trabajo es bastante leve. Entonces, esto es otra cosa". Yo anteriormente, las únicas bajas que había tenido habían sido, un año antes, un año y medio antes de esto, primero por un aborto, y luego por una mononucleosis. Entonces, con el tiempo, cuando ya he dado con la especialista que me está llevando en este momento, ella piensa que todo empezó ahí. Es decir, que realmente yo pasé un año hasta que el cuerpo se paró. Pero recapitulando, la verdad es que yo tuve ese aborto. Y ese aborto fue seguido de una infección muy fuerte, que de hecho no bajaba con antibióticos. Era muy rara, porque no alteró la fórmula leucocitaria, pero yo estaba con cuarenta de fiebre. A los

⁶ Parque temático sobre el mundo de los dinosaurios situado en la provincia de Teruel.

dos meses pasé la mononucleosis, pasé el parvovirus, y engordé doce kilos en cuatro meses, haciendo lo mismo que hacía siempre. Entonces yo, claro, todo eso lo achiqué al aborto. El aborto lo llevé mal, lo pasé mal, y luego yo me notaba, es verdad que me notaba cansada, pero lo achacaba también, "pues estoy un poco depre, esto me ha afectado mucho". Y fue un año que, además, me metieron muchísima caña en el trabajo, tuvimos así cosas nuevas, mucha presión, mucha presión. Y entonces yo estaba, bueno... Mi padre me decía, "la verdad es que todo el año has estado... Te llamaba por la noche y me decías, -ay, es que estoy muy cansada-". Y sí es verdad que en el coche venía muy cansada, incluso en algún momento pensaba que me dormía, pero siempre lo achaque a la presión normal, a la presión que tenía de trabajo, al cambio hormonal, a todo el batiburrillo hormonal, pero es posible que todo hubiera empezado a partir de ahí. O sea, ahora viéndolo con distancia, pues sí. En aquel momento yo ni siquiera lo contaba, los antecedentes, pero bueno. (Laura. SFC-EM)

Por eso resulta tan importante encontrar el marco capaz de ordenar y dar sentido a la propia experiencia. Ese trabajo de búsqueda se va a desarrollar de forma muy variable, en función de las disposiciones más o menos proactivas de los sujetos, así como de sus posibilidades estructurales. Laura, como profesional con alto nivel educativo, clase social media-alta, hija de médico y con una actitud emprendedora, no sólo está en posición de negar la interpretación proporcionada por su médico de familia ("esto es otra cosa"), sino también de articular una red que le permite llegar al diagnóstico de SFC-EM en menos de un año.

Y es que, aun cuando la persona ya ha conseguido acceder a un experto en SFC (lo que suele implicar tener que desplazarse a otra provincia), tiene que seguir buscando por sí misma la manera de acceder a las pruebas necesarias para intentar confirmar el diagnóstico. "Búscate a alguien", dice el experto en SFC que atendió a Laura en Barcelona. Las particularidades de estas enfermedades contestadas también modifican sustancialmente los modos de relación entre médicos y pacientes. Un profesional del sistema público de salud no puede, simplemente, solicitar las pruebas necesarias a la persona enferma, ya que estas pruebas no están incluidas en las prestaciones de la Seguridad Social. Por eso, en lugar de *ordenar* la realización de pruebas, el médico sólo puede decir al paciente que "se busque a alguien". Aunque es cierto que esta situación ha cambiado un poco en los últimos años y existe una ruta más o menos establecida y conocida para realizar el diagnóstico, la mayoría de estas pruebas tienen que realizarse en el ámbito privado. Esto supone una dificultad importante, y no sólo en términos de los costes económicos que genera. Sin una red de intercambio de información adecuada, la persona puede tener serios problemas para poder realizarse estas pruebas, simplemente por desconocer dónde y quiénes pueden hacerlas.

Pues una compañera me dice, "hay un papá del colegio que está en el [hospital público de Madrid], que es de Infecciosas". Además, fue compañero suyo de colegio y tenía relación, y dice, "¿por qué no le llamo y hablas con él, a ver qué te parece?". Y... [Pausa 5 seg. Llorando] Y este chico, que yo no conocía de nada, se ha portado conmigo maravillosamente. Vino a verme a casa,

le planteé el tema. Me dijo, "bueno, déjame que lo piense un poco y que hable con mis compañeros". Entonces fui al [hospital público de Madrid], con esta gente de Infecciosas. Fue la primera vez que me plantearon el Síndrome de Fatiga Crónica. Y entonces, habían tenido una compañera, enfermera, que lo había tenido, que lo tenía, y entonces pues todo pasaba. Y me dijeron, "mira, creemos que este tema va a ir por aquí. Y creemos que lo que tienes que hacer es buscar un especialista en este tema, que vea muchos enfermos como tú, que esté en investigación y que, entonces, estés pegadita al cogollo de lo que sea". Y me lo buscaron. Y me lo buscaron y me consiguieron una cita en el [hospital público de Barcelona], con el doctor [uno de los expertos en SFC-EM]. Con lo cual, en febrero yo ya había [sido diagnosticada]... Fuimos a ver a este señor. Ya te había comentado que mi padre fue el primero que vio esto del Síndrome de Fatiga Crónica, buscando con los síntomas y tal. Y me había dicho, "pues es una enfermedad que puede cuadrar con esto tuyo, Laura", y tal. Cuando fuimos a Barcelona, fuimos los tres, con mi marido y mi padre. Entonces, él [el médico experto en SFC-EM] vio lo que había y me dijo, "tienes que hacerte una serie de pruebas". Me mandó un WAIS⁷, me mandó una prueba de esfuerzo. Me dijo, "búscate a alguien de [Medicina] Deportiva que te la haga". Bueno, no es de esfuerzo, en realidad se llama⁸... Porque no te la puede hacer un cardiólogo, te la tienen que hacer con intercambio de gases, se llama... Esta es una prueba de esfuerzo, pero donde te miden el volumen máximo de oxígeno. Y esa es la prueba que te tienen que hacer, volumen máximo de oxígeno. Entonces esa prueba la hacen en Neumología, y la hacen sobre todo en Deportiva. Entonces me dijo, "búscate a alguien en Deportiva". Y luego él quería un informe psiquiátrico, que descartara una depresión o cualquier otro tipo de enfermedad en ese sentido. Entonces bueno, este psiquiatra de la mutua me hizo ese informe sin ningún problema, porque él ya lo tenía claro. (Laura. SFC-EM)

En el caso de Javier, que presenta síntomas desde la infancia que le han supuesto serias limitaciones en su vida personal y profesional, el diagnóstico no llega hasta los cuarenta y tres años y de un modo prácticamente casual. Al igual que otros sujetos, es el propio Javier el que comenta con su médico de familia la posibilidad de que sus síntomas se correspondan con SFC-EM. A partir de ahí, el diagnóstico es rápido, en menos de cuatro meses Javier es diagnosticado de Síndrome de Fatiga Crónica. Esta celeridad no deja de ser sorprendente, sobre todo considerando que Javier llevaba casi treinta años enfermo.

Cuando yo estoy en esta empresa que te digo, que ya caí en picado, y empiezo a vomitar y a tener que marcharme y... Un médico de familia me dice, "hombre, pues vamos a ver si tú tienes fibromialgia y tal". Entonces lo comento con... A mí me sonaba a chino todo esto de la fibromialgia y tal, no sabía lo que era. Lo comento con un cuñado mío que trabaja en [nombre centro sanitario], que es neurólogo, y me dice, "no, tú fibromialgia no. Tú lo que vas a tener es Síndrome de Fatiga Crónica". Me pongo a investigar en internet, y digo, "caramba, parece que esto del Síndrome de Fatiga Crónica, parece que han calcado lo que me pasa a mí". Entonces, lo comento con mi médico de cabecera, y el médico de cabecera decide mandarme al [hospital

⁷ *Weschler Adult Intelligence Scale*, test de inteligencia para medir el Cociente Intelectual.

⁸ Se refiere a la ergoespiometría. Esta prueba evalúa la función pulmonar mientras la persona realiza una actividad física, en general caminando en una cinta sin fin o pedaleando en bicicleta fija. Habitualmente se utiliza para medir el grado de entrenamiento de los deportistas, ya que permite conocer la intensidad máxima de una actividad aeróbica o consumo de oxígeno máximo.

público de Madrid]. Al [hospital público de Madrid] voy por primera vez en noviembre, me parece, de 2007. Y paralelamente yo voy a una médico que trabaja en Barcelona, que es la doctora [una de las expertas en SFC-EM], que viene a Madrid de vez en cuando. Y por los síntomas me dice, "pues sí. Tienes toda la pinta de tener Síndrome de Fatiga Crónica, hazte esta serie de pruebas". Y bueno, pues ante las pruebas que me manda esta señora y las de [hospital público de Madrid], el primer diagnóstico oficial, el del sistema público de salud, me parece que llega en febrero de 2008, una cosa así. (Javier. SFC-EM)

¿Qué ha ocurrido en todos esos años? ¿Cómo puede una persona pasar más de media vida sin poder dar cuenta de sus experiencias de enfermedad ante sí mismo y ante los demás? ¿Cómo justificar las bajas laborales, el bajo rendimiento escolar, la incapacidad para cumplir los compromisos sociales y familiares? Comportarse de un modo no ajustado a las expectativas del entorno social enrarece las relaciones con los otros, sobre todo cuando no parece existir ningún motivo legítimo que explique dicho comportamiento. El propio sujeto es incapaz de entender qué es lo que le está ocurriendo, por qué los resultados de las pruebas diagnósticas no reflejan su experiencia de enfermedad. La vida cotidiana, las relaciones con los otros, la noción de sí, todo ello es puesto en cuestión con la irrupción de los síntomas de enfermedad. Pero, ¿cómo reorganizar las experiencias si lo que ha originado este caos ni siquiera puede nombrarse (y, por tanto, no existe)?

Pues digamos que el punto de partida más importante es que, en el colegio, cuando estaba haciendo 3º de BUP, sufrí una caída de rendimiento absoluta. De pronto no podía estudiar, no podía presentarme a los exámenes. De hecho, no me presenté a ningún examen, y perdí el curso. Y lo que ocurrió entonces es que mis padres me llevaban a que me vieran médicos, y los médicos decían que no me pasaba nada. Que bien era una cuestión psicológica o que simplemente no había nada allí. O que era astenia primaveral o estas cosas que se dicen. Claro, la familia al ver que tienen un hijo que no se presenta a los exámenes y que, según los médicos, no tiene ninguna enfermedad, lo que hace es reaccionar con disciplina. Piensan, "este chico lo que necesita es disciplina". Y tú mismo estás completamente desorientado porque no entiendes lo que te pasa. (Javier. SFC-EM)

Aunque, como afirma Arthur Kleinman, la respuesta de los demás a los síntomas de la persona enferma va a depender de sus patrones de afrontamiento previos, así como del tipo de relación que exista entre ellas (Kleinman 1988:16), al tratarse de enfermedades contestadas el nivel de incertidumbre va a ser mucho más alto. Al no poderse demostrar la *verdad* del sufrimiento, aparece el temor a que se olviden (tanto los otros como la propia persona enferma) esos patrones de afrontamiento anteriores. Por ejemplo, Alicia hace gala de una resistencia estoica a los malestares que ha sufrido a lo largo de su vida. Por eso, cuando la sintomatología de la FM la obliga a tener que pedir la baja laboral, ese patrón es puesto en duda por ella misma, y esa duda es proyectada en los otros, apareciendo el miedo a que su incapacidad para trabajar se interprete como indolencia.

Pues esto que te comento, yo había sido una persona con bastantes dolencias a lo largo de mi adolescencia. Empecé con escoliosis y bueno, pues, me notaba siempre con dolencias y tal, pero bueno, hasta ahora había tirado para adelante. Pero ya te digo, que a raíz de ese verano empecé con una contractura, me empezaron a tratar la contractura, en mitad de la contractura se me vino a las lumbares... Me hicieron pruebas de todo tipo. Las pruebas no daban nada. Ellos seguían tratándome, las corrientes, los masajes y tal. Pero lo que te comento, se empezó a alargar. Yo ya me sentía angustiada, pedí el alta, pero fue, nada más llegar, sentirme fatal. Porque decir, "madre mía, ¿con qué cuerpo digo yo otra vez que yo no me encuentro...? Que no, que no me encontraba bien. Y tienes esa lucha interna, de decir, lo típico, que dirán que soy una vaga, que no quiero trabajar, que tal, que cual. Te olvidas de tu historial anterior. Me tengo que volver a dar de baja, porque es que es imposible, o sea, es que es imposible, no podía moverme. Tengo una niña chiquitita, no podía jugar con ella, no podía hacer nada, me notaba cansadísima. (Alicia. FM)

Para Raquel, que también sufre la enfermedad desde una edad muy temprana, su niñez ha estado marcada por la presencia de estos síntomas inexplicables. A pesar de no considerarse una enfermedad grave, el hecho de no poder dar cuenta de ella provoca un vacío alrededor de la persona enferma que la significa permanentemente de cara a los demás. Al tratarse de una niña, ese vacío es aún mayor, ya que se establece un pacto de silencio en torno suyo que la mantiene excluida y estigmatizada. La tendencia actual a la hora de enfrentar la enfermedad crónica infantil, es que el niño adquiera conciencia de la enfermedad, que sea partícipe de ella, para luego poder incorporarla a su vida cotidiana y normalizar ésta lo máximo posible. Pero hace treinta años, se mantenía al niño enfermo en una burbuja de superprotección, en el centro de todo, pero siempre excluido de las tomas de decisiones en relación con su enfermedad. La falta de explicación de los síntomas hace que la sombra de la enfermedad mental esté siempre presente, y en una situación como la de Raquel, educada en un entorno religioso y conservador, este pacto de silencio va a ser todavía más rígido y el aislamiento mayor.

Al final, la explicación de lo que le ocurre queda polarizada en dos extremos, falta de fuerza (no puede) o falta de voluntad (no quiere). Si la falta de fuerza no es atribuible a motivos físicos, tiene que deberse a un problema mental; si el problema se debe a una falta de voluntad, la vía de corrección es disciplinaria. En ambos casos, la persona es marcada como diferente, lo que va a mediatizar las experiencias infantiles de Raquel y a lastrar su trayectoria vital.

No obstante, es difícil precisar hasta qué punto la reconstrucción de estos recuerdos infantiles responde a las experiencias tal y como fueron vividas, y cuánto es fruto de relecturas posteriores, elaboradas tras el diagnóstico o propiciadas por la misma situación de entrevista. La propia Raquel oscila en sus apreciaciones sobre sus vivencias: como algo a lo que no se le daba importancia, como un tema de preocupación para sus padres, como un drama para su madre... En ocasiones da la sensación de que dichas

experiencias adquieren una relevancia mucho mayor cuando se contemplan desde la mirada actual, acentuada además por la dinámica de la entrevista.

Cuando antes, mucho antes, claro, de que te diagnosticaran, cuando eras niña y tenías todos esos síntomas y los médicos no te daban ninguna respuesta, ¿todo eso cómo lo vivías, tú, con tus padres...? ¿Cómo se organizaba la vida cotidiana?

No se organizaba. Era el día a día. No se le daba mayor importancia, porque realmente no era grave. No era grave. Era... Bueno, pues me daba en el patio, jugando al baloncesto, y ya está. Jugando, cuando era más pequeña, al corro de la patata. Te daba, descansabas, lo comentaban las monjas a los padres... Es que también, el tema de la religión y todo eso, buff, era muy complicado. Todo era porque no querías. Y te mandaban a la iglesia a rezar, a la iglesia del colegio, a rozar el rosario, que decías... No entiendes nada. Era otro mundo. A los padres tú les oyes cuchichear, les oyes que están preocupados. Pero luego te ven que estás bien, y que realmente no te pasa nada. Entonces... No eres hiperactiva, porque cuando estás bien no eres hiperactiva. Hombre, en comparación a cuando estás mal, sí claro. Entonces tampoco se llevaban los psicólogos, y menos para los niños, o al menos donde yo me movía. Ya más mayor, pues empecé con Neuro⁹, Orfidal¹⁰... A ver, mi madre lo vive todo como un drama, esa es su visión de la vida. Tú oyes que cuchichean, tú oyes no sé qué, entonces, al final ya es como que, "es psicológico". Tú te quedas con el estigma, que además no puedes hablarlo con nadie, ni siquiera con tus padres, porque no hablan contigo. Y entonces piensas que estás loca, pero loca... O sea, lo que para ti ha sido siempre un loco, cuando no tienes conocimiento todavía de nada. Pues el tontito, el que hace cosas raras, todo eso. Entonces, no lo llevas bien, o sea, no tengo buenos recuerdos. Pero sí que luego tenía momentos... La mayoría de los momentos eran muy buenos, era una cosa puntual y tampoco... Hombre, a ver, iba a decir, tampoco es que sea un trauma, pero sí que es algo que otras personas lo van a recordar positivo. Seguramente hay épocas en las que no van a recordar nada, nada más que un sentimiento global de felicidad, pero ningún recuerdo puntual. Pero yo sí que me acuerdo. Me acuerdo de cuando me desmayé, que no es desmayarse, es desplomarse. Cuando me desmayé en gimnasia, en el colegio, tendría a lo mejor siete u ocho años. Me acuerdo de cosas muy, muy, muy... Y de todas formas, por la familia conservadora, como era la mía, no se hablaban las cosas. Evidentemente, ni se hablaba de la regla, ni se hablaba de sexo, ni se hablaba absolutamente de nada, pues de este tema menos. Siempre obviando el tema, "la niña va a mejorar" [pausa 3 seg]. Pero no mejoraba. (Raquel. FM)

Cuando el diagnóstico llega es posible ponerle nombre a la experiencia de enfermedad, y reordenar las vivencias previas según el patrón sancionado por el sistema sanitario. Sin embargo, la mayor parte de las expectativas puestas en el proceso de etiquetaje se van a ver truncadas en el caso de estas enfermedades contestadas. El método clínico utiliza la propedéutica y la semiología para poder alcanzar un juicio diagnóstico (etiquetaje del problema), un juicio terapéutico (selección del tratamiento eficaz) y un juicio pronóstico (evolución esperada de la enfermedad). Por eso, hasta que no se pone nombre al problema, no hay forma de explicar, predecir o corregir los diversos síntomas que sufre la persona enferma. El diagnóstico es el paso imprescindible para saber qué se puede

⁹ Fármaco reconstituyente, indicado para el cansancio mental.

¹⁰ Lorazepam, fármaco ansiolítico.

esperar de la enfermedad y poner los medios para eliminarla. Pero en el caso de la FM, el SFC-EM y la SQM, el etiquetaje no es suficiente para cumplir estos objetivos. De hecho, a pesar de que la posibilidad de poner un nombre a la propia experiencia proporciona un marco explicativo desde el que reconocerse a uno mismo en la situación de enfermedad, las características de estas enfermedades hacen del proceso de etiquetaje un espejismo cargado de ambivalencia.

Una vez que se produce el diagnóstico, la persona enferma va ver cómo desaparecen, una tras otra, todas las ilusiones puestas en este proceso de búsqueda. En primer lugar, las tres son enfermedades crónicas y, especialmente el SFC-EM y la SQM, con un pronóstico incierto; en segundo lugar, no existe un tratamiento que elimine la enfermedad o, al menos, controle eficazmente los síntomas y las reagudizaciones; en tercer lugar, y ésta es posiblemente la mayor decepción, el que se pueda poner un nombre a la enfermedad no significa, ni mucho menos, la legitimación y el reconocimiento del sufrimiento de la persona enferma. Resulta interesante recordar los lugares que ocupan estas enfermedades en la *Clasificación Internacional de Enfermedades*, ya que muestran de un modo bastante gráfico la labilidad de estos diagnósticos.

- La fibromialgia fue reconocida como enfermedad por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1992. En la CIE-9-MC¹¹ (9ª Edición, 2014), aparece recogida bajo el código 729.1 *Mialgia y miositis no especificadas*, dentro del código 729 *Otros trastornos de los tejidos blandos*. En la CIE-10-ES¹² (Borrador, 2014), aparece como M79.7 *Fibromialgia*, en M79 *Otros trastornos de los tejidos blandos, no clasificados en otra parte*.
- El Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica, fue reconocida como enfermedad por la OMS en 1989. La CIE-9-MC (9ª Edición, 2014) la codifica como 780.71 *Síndrome de fatiga crónica*, situada a su vez en el código 780.7 *Malestar y fatiga*, en el apartado 16 *Síntomas, signos y estados mal definidos*. En cuanto a su lugar en la CIE-10 (8ª Edición, 2010), ha existido controversia respecto a cuál sería la equivalencia: el código G93.3 *Síndrome de fatiga postviral*, en el apartado *Otros trastornos del sistema nervioso*, dentro del *Capítulo VI Enfermedades del sistema nervioso*; o bien el código R53 *Malestar y fatiga*, dentro de *Síntomas y signos generales*, en el *Capítulo XVIII Síntomas, signos y*

¹¹ *Clasificación Internacional de Enfermedades. Novena revisión. Modificación clínica*. Es el sistema de codificación utilizado actualmente por el Sistema Nacional de Salud español.

¹² *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, Décima revisión. Modificación Clínica Edición Española*.

*hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte*¹³. No obstante, en la CIE-10-ES (Borrador, 2014) esta situación se ha aclarado, quedando el SFC recogido literalmente en el código *R53.82 Fatiga crónica, no especificada*.

- Por último, la Sensibilidad Química Múltiple no está reconocida oficialmente como enfermedad por la OMS, aunque algunos países la han incluido en sus modificaciones clínicas a la CIE. En el caso de España, la SQM se incorporó a la CIE-9-MC (9ª edición, 2014) en enero de 2014, dentro del código *995.3 Alergia no especificada*, situado en el código *995 Ciertos efectos adversos no clasificados bajo otros conceptos*. Por el momento, la SQM aún no ha sido incluida en la CIE-10-ES.

Como se puede observar, los lugares que estas enfermedades ocupan en las clasificaciones son, como mínimo, ambiguos. Siempre aparecen en capítulos en los que se recogen “otros trastornos”, “estados mal definidos” o “no especificados”. Es decir, aparecen allí donde se incluye lo que ha quedado excluido de otros lugares. Además, existe cierto debate en relación con las correspondencias entre la CIE-9-MC y la CIE-10 para la codificación de estas enfermedades, lo que hace aún más confuso el proceso de etiquetaje. Por otro lado, la etiqueta *neurastenia* permanece, tanto en la CIE-9-MC (código 300.5) como en la CIE-10 (código F48.0), como un órgano vestigial que recuerda permanentemente la facilidad de estas enfermedades para deslizarse (o ser deslizadas) hacia otros diagnósticos, especialmente de enfermedades mentales.

Así, el diagnóstico médico no sólo no proporciona una vía para la solución de la sintomatología, sino que al tratarse de etiquetas lábiles y estigmatizadas¹⁴, va a incorporar un sufrimiento añadido a las experiencias de enfermedad de las personas afectadas. El diagnóstico de estas enfermedades contestadas tiende a invisibilizar cualquier otra afección que la persona pudiera padecer, ya que los nuevos síntomas, o incluso los síntomas atribuidos previamente a otras enfermedades, son explicados recurriendo a la enfermedad contestada. Del mismo modo que la persona enferma reinterpreta sus experiencias de malestar, los profesionales sanitarios reubican la sintomatología inexplicada en el marco del nuevo diagnóstico, tendiendo a obviar otros síntomas que podrían corresponderse con enfermedades o alteraciones diferentes.

¹³ En las páginas web de las asociaciones de personas afectadas, incluso en las de algunas sociedades científicas, se utiliza la equivalencia con el código *G93.3 Síndrome de fatiga postviral*. En cambio, al realizar una consulta directa y por escrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (último responsable de la codificación clínica para el mantenimiento de los sistemas de información sanitaria), en agosto de 2013, la respuesta fue que en la CIE-10 no existía un código específico para el Síndrome de Fatiga Crónica, correspondiéndole el código *R53 Malestar y fatiga*.

¹⁴ Ya sea por su vinculación histórica con enfermedades mentales o por el solapamiento clínico con éstas.

Como comentan Paloma y Alicia, el diagnóstico de la enfermedad contestada puede hacer que se “cierren las puertas” a la hora de lograr una atención sanitaria adecuada. De hecho, la experiencia de Paloma es que al ser diagnosticada de fibromialgia, fue dada de alta en el servicio de Reumatología (a pesar de padecer artritis reumatoide) y en la Unidad del Dolor (a pesar de continuar con un nivel de dolor incapacitante).

Por otro lado, en los últimos años parece estarse dando una cierta tendencia a sobrediagnosticar algunas de estas enfermedades, especialmente la fibromialgia. Esto genera el temor en las personas enfermas de haber sido diagnosticadas sin haber realizado las pruebas suficientes para descartar otras enfermedades. Temor que viene a sumarse a la suspicacia de no estar siendo correctamente atendida, debido a que el diagnóstico de la enfermedad contestada puede tamponar la detección y el correcto manejo de otras comorbilidades.

(Paloma): Yo lo que me quejo del diagnóstico de la fibromialgia... Ahora mismo hemos pasado, de media, estoy hablando de una media, de entre cinco o siete años para diagnosticarlo, que se estaba tardando, porque no todo el mundo tuvo la suerte de Alicia [que fue diagnosticada en menos de dos años]. Pero se ha pasado de entre cinco o siete años de media para diagnosticarte una fibromialgia, a pasar a una primera consulta del reumatólogo y diagnosticarte. Entonces, no sé si es bueno o es malo. Yo creo que más bien es malo. Porque, como decías tú, por lo menos una analítica, unas radiografías, o un scanner, no sé. Porque son dolores tan intensos en todo el cuerpo que muchas veces... Yo en mi caso no, por ejemplo, pero hay mucha gente que piensa que tiene cáncer de huesos.

(Alicia): Yo sí que lo pensé. Yo sí que lo pensé. Pensaba que era el hueso. Que luego no es el hueso, que a nosotras el hueso no nos duele, nos duelen los músculos. Salvo eso...

(P): Tú habla por ti, a mí también me duelen los huesos [se ríen].

(A): Bueno, y yo también creo que me duelen los huesos, porque lo que te digo de las caderas, ¿qué es? Hueso.

(P): Pero es verdad que se van añadiendo problemas de huesos, al final la mayoría terminamos... A mí, sin embargo, la artritis reumatoide me la diagnosticaron antes.

(A): Es que a mí me dijo una doctora de [mutua de salud laboral] que no sabían si la artritis acababa en fibromialgia, o la fibromialgia derivaba en artritis. Es que... Y te lo sueltan así, y dices...

(P): Después de diagnosticarme la artritis reumatoide, tardaron tres años en diagnosticarme la fibromialgia. A raíz que me diagnosticaron la fibromialgia, me dan de alta en todos sitios. Tú fíjate, en todos los especialistas. Entonces, se te cierran puertas a cualquier problema que tengas añadido. A cualquier problema que tengas añadido. Porque te puede aparecer, no sé, un cáncer mismo, porque nadie está exenta.

(Paloma y Alicia. FM)

Como narra Raquel, el poder poner un nombre a la experiencia subjetiva de enfermedad inicialmente genera alivio, ya que la persona enferma entiende que se ha cumplido el primer paso para contar con algún tipo de tratamiento que alivie la sintomatología. Pero esto no ocurre así. De hecho, para Raquel este proceso responde más al azar que a una pesquisa clínica minuciosa. Como ella plantea, la catalogación por parte de los

profesionales como “enfermedad psicosomática” parece ser, más bien, una forma eufemística de afirmar que la persona enferma se está inventando los síntomas por los que demanda atención. Además, una vez que se diagnostica la enfermedad contestada, parece abrirse la posibilidad de diagnosticar toda una serie de enfermedades o alteraciones *funcionales*¹⁵, que no dejan de tener el mismo carácter contestado y sospechoso para los profesionales sanitarios (como el síndrome del intestino irritable, del ojo seco, de piernas inquietas...), y que ejercen un efecto acumulativo en la pérdida de crédito de la persona enferma.

Sobre todo los médicos, los médicos de entonces, yo lo recuerdo con temor, porque directamente, es que hablaban contigo ahí delante como diciendo, “no, es que la niña se lo inventa”. Y luego con los años cada vez ha ido a más, cada vez ha ido a más, hasta que llegó un momento que era horrible. Era de no soportar el dolor, de tener que estar con morfina, de médico en médico, nadie... Hubo una prueba relevante, que por un lado fue muy buena pero por otro dices, “no entiendo nada”. Todos los médicos creen que te lo estás inventando, porque es psicosomático. Yo entiendo lo que significa “psicosomático”, y entiendo que todos somos cuerpo y mente y que todo nos afecta, todo lo que nos pasa. No es lo mismo tener catarro y tomártelo de una manera, como, “pues bueno, estoy estornudando como un pato. Pues mira, tres días en casa”; a estar diciendo, “qué horror y por qué me pasa esto a mí”. Depende de cómo te tomes las cosas. Entonces haces un ejercicio, sin tener ayuda psicológica, sin tener ayuda de nadie, vas haciendo un ejercicio, [con ironía] yo creo que un master de psiquiatría, tú misma. No sabes cómo y entonces te creas tus mecanismos, tus recursos, cuenta la gente... Y una vez que estás más recuperado y un médico, por azar, le pone un nombre, entonces crees que te ha solucionado la vida. Y dices, bueno, le han puesto un nombre, fibromialgia, fatiga crónica, síndrome de piernas inquietas... y empiezan a meter cosas en la lista que dices, “bueno, tú estás fatal”. Entonces, por un lado, notas alivio, porque le han puesto un nombre y te crees que va a ser mucho más fácil, que vas a estar con un tratamiento y que te vas a encontrar mejor. Pero te das cuenta que no.
(Raquel. FM)

Por otra parte, no hay que olvidar que, a pesar de la labilidad de estas etiquetas diagnósticas, en lo que existe acuerdo global es en su carácter crónico y en la ausencia de un tratamiento eficaz. De manera que la persona enferma, tras años de incertidumbre respecto al origen de su sintomatología, tiene que enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad que le va a causar importantes limitaciones durante el resto de su vida, de la que no se conocen las causas, para la que no existe una terapia

¹⁵ Como afirma Muhammad B. Yunus, el término *funcional*, no se aplica a todas las enfermedades que causan una alteración de la función. Este calificativo sólo se emplea para referirse a síndromes somáticos que son explicados a través de factores psicológicos o psicosociales, lo que tiene connotaciones negativas en la credibilidad de los pacientes (Yunus 2008).

específica y que, además, no es considerada *legítima*¹⁶ por los propios profesionales que la han diagnosticado.

Bueno, pues mi experiencia de la fibromialgia... A mí me diagnosticaron artritis reumatoide primero, en el 2004. La artritis, bueno, tengo mis recaídas y tal, pero bueno, por lo menos hay [tratamientos] paliativos que te lo controlan y demás. En el 2006, a finales del 2006, yo esos dos años, bueno, tenía mis revisiones, mis historias, mis recaídas... Pero yo iba a trabajar, no tenía problemas. Hasta que en el 2006, la pierna me revienta, la pierna derecha. Me hacen un montón de pruebas, de infiltraciones, historias. Al final me mandan a la Unidad del Dolor y deciden operarme, porque dicen que tengo una lumbociatalgia producida por un pinzamiento entre la L4 y la L5 [vértebras lumbares], con aplastamiento de vértebra, etc, etc. La primera operación no me hace nada, y deciden operarme otra vez. La segunda, pues unos veinte días o así mejoré, y luego volví [a estar peor]. Entre tanto, con la artritis, yo veía que ya no me podía mover, que cada vez estaba con muchos más dolores, que no eran dolores de artritis, sino dolores generalizados, cansancio y tal. Yo se lo decía al reumatólogo, pero él me decía que era normal que la artritis me produjera ese malestar y la rigidez matutina. Mi marido decide que vamos a consultar a un médico privado, y él me dice que, además de la artritis, tengo fibromialgia. Con todos los informes que llevo y la evaluación que me hace y tal, pues dice que tengo fibromialgia. Entonces yo, cuando la artritis lo pasé mal, porque es degenerativa, pero dije, "bueno, hay que seguir para adelante". Cuando ya te dicen que tienes otra enfermedad, que tampoco tiene cura, pues fue cuando me hundí. Cuando vas a la Unidad del Dolor, porque te toca ir, y llevas los informes ya de la fibromialgia, te dan el alta. Porque dicen que lo de la pierna no se cura porque tienes fibromialgia. Y ahí empieza mi calvario. Mi calvario en el sentido de que dices, bueno, ahora tengo tres cosas, que no tienen solución ninguna, según los médicos. Que sí, que la artritis cuando tenga una recaída puedo tomar algo para aminorarlo, pero lo otro, no. Empiezan a ponerme medicación, pues desde parches de morfina, a catorce pastillas diarias. Y yo no sentía nada, o sea, ninguna mejoría. (Paloma. FM)

La esperanza de la investigación

En muchas ocasiones, tras la decepción con el diagnóstico, las ilusiones se depositan en la investigación. Aunque depende de la línea de trabajo de cada asociación, son las personas enfermas vinculadas al movimiento asociativo las que tienen una mayor conexión e información respecto a las investigaciones que se están llevando a cabo. De hecho, se establece una sólida relación de cooperación entre las asociaciones de personas afectadas y los investigadores que desarrollan sus estudios en el ámbito de estas enfermedades. Es una relación basada en el interés mutuo:

- Las personas enfermas necesitan encontrar algún tipo de prueba que les ayude a comprender y justifique, ante ellas mismas y los demás, su situación de enfermedad. Lógicamente, también se espera poder hallar algún tipo de

¹⁶ Debido a la falta de marcadores que objetiven una alteración biológica capaz de justificar la presencia de sintomatología.

tratamiento capaz, si no de curar, al menos de controlar la enfermedad. Por otro lado, en el desarrollo de estas investigaciones, muchas veces se realizan toda una serie de pruebas diagnósticas que, de otra manera, la persona afectada tendría que realizar de forma particular, corriendo ella misma con los gastos.

- Los grupos de investigación encuentran en las asociaciones un apoyo fundamental sin el que no se podrían llevar adelante los estudios. Las asociaciones proporcionan las personas afectadas para construir las muestras de estudio; personas dispuestas a someterse a analíticas, pruebas de esfuerzo, test neurocognitivos o entrevistas en profundidad. Igualmente, las asociaciones más grandes, aportan una financiación que hace posible el desarrollo de muchas de estas investigaciones, además de facilitar difusión y visibilidad a través de ayudas para la publicación y la organización de congresos y jornadas científicas.

Pues el doctor [nombre médico] es un médico especialista en Infecciosas, especialista en VIH. Y entonces, hace unos meses, en una de las reuniones del Instituto Carlos III, él le dedicó... Es una comisión con médicos de diferentes hospitales a nivel nacional, que hacen investigaciones sobre virus. No me acuerdo muy bien, pero tenían una sesión, como si fuera un seminario, donde ponían en común los trabajos que han estado haciendo durante el año, o lo que sea. Y se dedicaba cinco minutos a hablar del XMRV¹⁷, y entonces lo hizo este señor. Digamos que contó, por lo visto, porque dejaron entrar a una persona de la Asociación, nada más, y contó lo que se sabía entonces. Que tú sabes que salió en la revista Science, bueno, lo que se sabía, nada más. Pero a partir de ahí, pues este señor tiene interés, y entonces también entró en contacto con las personas de la Asociación y tal. Y empezó un poco a investigar. Ha tratado de encontrar el retrovirus con la técnica de PCR¹⁸. Entonces, trabajó en un primer momento con 8 SFC's [personas afectadas por SFC-EM], y luego gente, pues que tenía VIH, que tenía esclerosis, que tenía diferentes enfermedades. Y no lo ha encontrado, todavía. Lo que pasa es que es verdad que está utilizando una técnica que está demostrado que no es sensible a este tema. Y entonces hubo una jornada el 11 de mayo, en el Colegio de Médicos, que es la primera vez que el Colegio de Médicos deja esta apertura a una cosa que tiene que ver con SFC, que se organizó con esta Asociación. (...) Y entonces este señor hizo una exposición, a mi entender, fantástica, o sea, es muy didáctica. Yo había ido ya a alguna charla sobre XMRV y tal. Me enteré muchísimo mejor, por lo menos de las cosas... No pretendo saber mucho más, pero bueno, de los procesos y tal. Y entonces dijo que quería ampliar la investigación a una muestra mayor, y que iban a introducir nuevos métodos de detección del retrovirus. Y nos invitó, de alguna manera, que el que quisiera podía. Entonces estamos, por lo menos todos lo que estamos conectados, estamos yendo. Nos hemos puesto en

¹⁷ *Xenotropic murine leukemia virus-related virus*. En octubre de 2009, la revista *Science* (una de las revistas con mayor factor de impacto en el *Journal Citation Report*) publicó los resultados de un estudio de Vincent C. Lombardi y colaboradores en el que se había encontrado este virus en dos tercios de una muestra de personas afectadas por SFC-EM (Lombardi et al. 2009). Este hallazgo revolucionó la investigación en SFC-EM, alimentando las esperanzas de haber hallado la causa de la enfermedad. No obstante, en los dos años siguientes, más de doce laboratorios intentaron replicar, sin éxito, estos resultados. En diciembre de 2011, la revista *Science* se retractó oficialmente del contenido de dicho artículo (Alberts 2011).

¹⁸ *Reacción en Cadena de la Polimerasa*. Técnica utilizada para amplificar un fragmento de ADN con el objetivo de identificar con mayor facilidad virus o bacterias causantes de una enfermedad.

contacto, nos han facilitado muchísimas cosas. Pides una derivación en tu Centro de Salud y no está habiendo ningún problema, es directo. Y entonces no hay ningún problema, te dan la derivación, tú pides como que quieres una valoración por parte de otro médico y ya está. Y entonces, qué es lo que están haciendo: pues llegas, tienes que llevar el historial médico, estamos llevando las pruebas, las últimas analíticas y tal. Y nos están haciendo un estudio inmunológico, viral y luego ya el general, todos los perfiles de las analíticas que ya te hacen en todas partes. Hay esos tres bloques. Entonces, bueno, participas en el estudio. Ellos no nos van a llevar como caso, en principio, no van a hacer clínica con nosotros, solamente esas analíticas. Es que, los que en algún momento nos las hemos hecho, las hemos llevado [a Bruselas, donde se encuentran los laboratorios que realizan estas pruebas] o en la privada, y es que valen una pasta. Valen una pasta. Entonces bueno, pues solamente eso ya está fenomenal. (Laura. SFC-EM)

Pero a pesar de la aparente camaradería entre científicos y personas afectadas, se mantiene una clara separación entre unos y otros que recuerda que pertenecen a lugares diferentes. Es habitual que muchas de las jornadas y encuentros de divulgación de los avances en la investigación de estas enfermedades, especifiquen que sólo pueden acudir a las mismas profesionales relacionados con la atención sanitaria o la investigación, dejando excluidas a las personas enfermas (aunque siempre encuentran la manera de estar presentes). Cuando estos encuentros son abiertos, dirigidos a profesionales y a público general, esta segregación también se aprecia, aunque de un modo no explícito. En los recesos, cuando los asistentes se agrupan de manera informal para charlar, es dónde más claramente se puede ver esta diferenciación: profesionales con profesionales, personas afectadas con personas afectadas. No hay intercambios mixtos, salvo para comentar aspectos logísticos con los miembros de la organización del evento. En los turnos de preguntas y debates posteriores a las ponencias, también se perciben estas diferencias, no sólo en el contenido de las preguntas que se realizan a los ponentes (donde se pueden ver los diferentes intereses de unos y otros), sino también en el tono de las respuestas, que oscilan entre el cientificismo y la condescendencia dependiendo de a quién vayan dirigidas.

Pero la investigación sobre estas enfermedades se encuentra aún en un momento muy incipiente, y puede ofrecer muy pocas respuestas que realmente resulten de utilidad para la vida cotidiana de las personas afectadas. Los prometedores descubrimientos de hoy, son vías que mañana pueden estar cerradas por la falta de resultados. Por eso, Laura destaca la importancia de no ilusionarse demasiado con los resultados preliminares de las investigaciones, de “contener la urgencia”. Ella intenta conformarse con comprobar que existe un interés por parte de la comunidad científica, que no es un tema que esté abandonado, en el que nadie esté trabajando. Pero para una persona enferma esto es enormemente difícil de conseguir. ¿Cómo no depositar tus ilusiones en el más mínimo avance de la investigación cuando la calidad de vida, las relaciones con los otros y hasta la propia noción de sí están en juego?

Además, no todo el mundo tiene la capacidad de Laura para, no sólo estar al día de las novedades científicas, sino para entender con bastante exactitud el contenido concreto de las investigaciones y las repercusiones de los hallazgos en la vida diaria de las personas enfermas. Lo que parece un enorme avance en el conocimiento de la enfermedad puede no tener ninguna consecuencia directa para las personas enfermas, ni a corto ni a medio plazo. Justo por esto, Laura plantea la necesidad de ser cauteloso en cuanto a las expectativas que se ponen en la investigación, ya que los dilatados tiempos de la ciencia son difícilmente compatibles con la inmediatez que necesitan las personas enfermas.

Yo salí contenta de la Jornada, porque me pareció que había movimiento, y yo creo que eso es lo principal. O sea, yo no tengo esperanza de tener mañana una solución. Si mañana tenemos una solución, genial, maravilloso. Pero a mí me parece que todo esto requiere tiempo, y que, bueno, pues las cosas, en principio, no parece que vayan a pasar mañana. Entonces yo tampoco... Contengo la urgencia. Con lo cual a mí me pareció que lo que sí había era movimiento. A mí me pareció que las cosas que se plantearon eran muy serias, que había líneas de investigación muy diversas, con lo cual, no solamente un camino que si se trunca tienes que empezar de cero. O sea, que había creatividad en los planteamientos. Entonces, pues que estos señores hagan su trabajo, a ver si entusiasman a otras personas que les apetezca entrar en eso y hay movimiento. Y se conoce la enfermedad de otra manera, y nuestras condiciones pueden mejorar. Ojalá. O sea, yo salí contenta. (Laura. SFC-EM)

Porque ahora ha salido un artículo de la doctora Klimas¹⁹ que dice que presenta unos biomarcadores para SFC. Que tiene que ver con "natural killers"²⁰ y tal. Han hecho un estudio y entonces plantean... Pero no es una cosa que demuestre disfuncionalidad, es simplemente buscar formas de diagnóstico. Y la gente entonces se entusiasma. O sea, que a mí me parece bien, pero yo creo que la gente a veces no ve esa diferencia. Entonces, tú puedes tener el sistema inmunológico tocado, puedes tener virus y tal, pero eso tampoco te... [justifica la discapacidad] De hecho, la doctora Klimas dice que ella, que trabaja el cincuenta por ciento de su tiempo con personas con SIDA y el otro cincuenta con XMRV, ve personas con SIDA que tienen una calidad de vida mucho mejor que la de personas con SFC. (Laura. SFC-EM)

Esta necesidad de inmediatez tiene mucho más que ver con objetivar y demostrar la existencia de la enfermedad (como enfermedad física, no mental), que con lograr un posible tratamiento. Las problematizaciones que aparecen en los discursos de las personas afectadas no se enfocan tanto hacia el deseo de curación (ser personas sanas) como hacia el deseo de afirmación y reconocimiento en la situación de enfermedad (ser personas enfermas *reales*). La noción mecanicista clásica que impregna el discurso biomédico también permea el discurso de las personas enfermas. Lo real es material; si los síntomas son *reales*, responden a una alteración en la estructura o en la función del

¹⁹ Nancy Klimas, directora del Departamento de Inmunología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Miami, investigadora en SFC-EM.

²⁰ Tipo específico de glóbulos blancos involucrados en la respuesta inmune.

cuerpo como soporte físico. Esas alteraciones corporales, como cualquier otro elemento del mundo material, son esencialmente perceptibles siempre que se disponga de las herramientas adecuadas. Esta es la premisa que subyace en el interés que las personas enfermas depositan en la investigación: que sea capaz de proporcionar los instrumentos para hacer accesibles a la mirada clínica sus alteraciones corporales. La existencia de la enfermedad o la realidad de la sintomatología no se demuestran, bajo este prisma mecanicista, escuchando las percepciones subjetivas de las personas enfermas. Sólo cuando se logre *ver* la alteración en el mecanismo material, la realidad de la enfermedad (y la verdad del sufrimiento de la persona enferma) dejará de ser objeto de disputa. De ahí el gran interés por hallar pruebas objetivas que demuestren, más allá de toda duda, que la persona enferma no está fingiendo.

Pero eso, ¿cómo lo demuestras? ¿Cómo lo demuestras? Yo lo que quiero es eso, que investiguen. Que si es neurológico, un test neurológico, que nos hagan scanner, que nos hagan tal. Que vean en un punto. Y sí que hay, porque yo una vez, hace muchos años, vi un reportaje en el cual se cogía a un fibromiálgico y a otro no, se les ponían en la cabeza, como cosas [electrodos para realizar un electroencefalograma]. Y una cosa a uno que no tenía, le hacías así, y no se movía. Y a otro que sí que tenía fibromialgia, lo tocaba y salían las alteraciones. Ahí hay pruebas. (Alicia. FM)

Lo que ellos comprueban es el aire que tú introduces y el que expiras. Entonces, normalmente tú expirarías más anhídrido carbónico, y lo que se encuentra es que hay una gran cantidad de oxígeno. Por lo tanto las células no lo procesan, no lo reparten. Entonces, eso que sólo te pasa cuando tienes una anemia grande o cosas así, enfermedades de ese tipo. Pues, lo cierto es que no se sabe por qué pasa, pero lo cierto es que pasa. Entonces lo que ellos [los investigadores] encuentran es que nosotros [las personas afectadas por SFC-EM] tenemos consecuencias al ejercicio como si fuéramos deportistas de alto nivel, que estuviéramos en super-esfuerzo. Entonces, por ejemplo, hay una parte importante de nosotros que tiene una subida espectacular del ácido láctico. Pero, te quiero decir, que estás en la bicicleta, no llegas a diez minutos y ya has llegado al máximo de pulsaciones. Es una prueba totalmente objetiva, que no se puede... Porque yo te puedo decir, "estoy cansada", y tú, pues bueno. Pero en este caso es lo que se ve. (Laura. SFC-EM)

Esta imposibilidad de mostrar a los demás la intensidad de las propias experiencias empeora significativamente la vida cotidiana de las personas enfermas, ya bastante complicada, como veremos a continuación, a causa de la sintomatología de la enfermedad.

7. *Viviendo con la enfermedad*

Pero, ¿qué ocurre en el día a día de las personas afectadas por una de estas enfermedades contestadas? ¿Qué modificaciones se producen en su entorno inmediato y en sus hábitos? ¿De qué maneras la enfermedad infiltra sus prácticas cotidianas? Para dar cuenta de ello, se hace necesario enfocar nuestra mirada hacia el nivel más *micro* de la dinámica social, el de las prácticas particulares que los sujetos despliegan en su vida diaria.

Hay varias cuestiones, de índole diversa, que justifican mi interés en la restitución de lo cotidiano:

En primer lugar, por uno de los propósitos clásicos en antropología: la aproximación a un determinado fenómeno desde una perspectiva *emic*, significativa para los sujetos protagonistas del mismo. En este sentido, resulta enormemente sugestivo contraponer el discurso biomédico sobre la sintomatología y el manejo de estas enfermedades (en tanto que discurso *etic*) con las experiencias y prácticas de los sujetos que las sufren. Desde un punto de vista algo ingenuo, parecería que el atractivo fundamental de esta aproximación radica en su valor ético o humanista, al dar la palabra al sujeto que sufre, escuchando las voces silenciadas en la mirada objetivadora del discurso biomédico. Aunque este valor sin duda también está presente, el interés principal de este ámbito de estudio, uno de los centrales en la antropología médica interpretativa, es su aportación en términos analíticos. Como plantea Ángel Martínez Hernández, *“el modelo biomédico de las enfermedades se ha constituido a partir de un isomorfismo entre categorías médicas (nosologías) y hechos (enfermedades), que ha sacudido fuera de la esfera de atención al propio enfermo, a su biografía, su mundo local y también a sus condiciones sociales y materiales de existencia”* (Martínez Hernández 2008:85). La atención a las experiencias y prácticas de los sujetos nos permite acceder a estos aspectos que han quedado oscurecidos por el discurso biomédico. El mismo Martínez Hernández, junto con Lina Masana y Susan M. DiGiacomo, proponen pensar la enfermedad en tanto que *“hecho biosocial total”*, que condensa lo biológico y lo social. Desde esta perspectiva, *“la enfermedad no se revela como un fenómeno afectado por el mundo social, sino como parte de ese mismo mundo”* (Martínez Hernández, Masana y DiGiacomo 2013). Por eso, acercarnos a las experiencias de enfermedad no deja de ser una forma de analizar el universo social en el que esas experiencias (y esas enfermedades) se producen y tienen sentido.

En segundo lugar, el interés en las prácticas particulares intenta minimizar el ilusorio efecto de congruencia y sentido que se propicia a través de la aproximación narrativa. Esta *“ilusión biográfica”* de la que nos previene Pierre Bourdieu (Bourdieu 2007b), nos

lleva a entender los relatos de vida desde una lógica del sentido común, como una concatenación congruente de acontecimientos, cuyas encrucijadas y decisiones pueden ser argumentadas por el sujeto protagonista del relato. Y es que la narración, como forma retórica, justamente es eso lo que busca, mostrar los hechos de manera que sirvan a los fines del orador. Cuando el objeto de la narración es el relato de la propia existencia, parece lícito (y esperable) que el narrador se embarque en una búsqueda de sentido y consistencia, ya que la coherencia del relato es también la coherencia de sí mismo. Pero mi interés por las prácticas cotidianas, aparentemente ínfimas y alejadas de artificios retóricos, no radica en un posible cuestionamiento del carácter de *verdad* de la narración. No me preocupa dilucidar si los hechos narrados ocurrieron *en realidad* tal y como el sujeto los cuenta²¹, sino aproximarme a los motivos que le hacen contarlos de esa manera y no de otra. En este sentido, la definición de *experiencia* propuesta por Arthur Kleinman de la que ya hemos hablado²², resulta bastante útil, ya que pone el énfasis en su carácter intersubjetivo y transaccional. Para Kleinman, el interés radica en intentar dilucidar lo que está en juego (“*at stake*”) para los sujetos particulares inmersos en situaciones particulares. Prestar atención a las prácticas no es una manera de intentar mostrar la falta de realidad de la narración del sujeto, sino una forma de acercarse a la arena en la que se construye la subjetividad. Son sus acciones, relaciones e intercambios cotidianos, mediatizados por sus posiciones estructurales, lo que dotan de contenido a los sujetos, y lo que nos permite aprehender en sus relatos de vida la multiplicidad y plasticidad que caracteriza los procesos de construcción subjetiva²³. Es justo esto lo que nos permite ir más allá de esa ilusión biográfica aparentemente unívoca y totalizadora.

Por último, el acercamiento a las acciones más ordinarias permite mostrar la disonancia y pluralidad inter e intrasubjetiva de la que hablábamos en capítulos previos. El impacto de la enfermedad en la vida diaria, así como las formas de hacerse cargo de la misma, son elementos privilegiados para explorar esta multiplicidad. En sus prácticas cotidianas el sujeto se muestra como mujer, trabajadora, madre, profesional, miembro de una iglesia, paciente, presidenta de asociación... Más allá de las retóricas discursivas y de las articulaciones narrativas, las prácticas concretas muestran un sujeto mucho menos arquetípico y rígido, lo que nos permite apreciar las contradicciones, dobles vínculos e inconsistencias que caracterizan las dinámicas subjetivas. Podríamos decir que todo lo social (y por ende, todo lo subjetivo) está volcado en las prácticas que le dan soporte

²¹ Es más, el postular la existencia de *una realidad* externa y separada de la experiencia subjetiva, susceptible de convertirse en objeto de estudio, sólo tendría sentido desde el positivismo más ingenuo.

²² En el Capítulo 1: *La pregunta de investigación y sus reformulaciones*.

²³ Como también afirma Kleinman, “*we human beings live in the flow of daily experience: we are intersubjective forms of memory and action. Our experiences are so completely integrated –narratized moments, transforming narratives– that the self is constituted out of visceral processes as much as expressed through them.*” (Kleinman 1995b:117).

material, de manera que dar cuenta de las mismas es una buena forma de aproximarnos al funcionamiento social y a las formas en que se inscribe en los sujetos particulares.

Dicho esto, vamos a explorar las diversas maneras en que la sintomatología de la enfermedad se instala en las vidas de las personas enfermas, así como las estrategias prácticas que éstas desarrollan para manejar los síntomas y organizar el resto de sus actividades cotidianas.

Más que un listado de síntomas

En la Tabla 1 se recoge la sintomatología destacada en los *Documentos de Consenso* de FM, SFC-EM y SQM elaborados en España. Como podemos observar, el dolor es uno de los síntomas comunes a las tres enfermedades, y también uno de los aspectos a los que más atención se presta desde el sistema sanitario, especialmente en el caso de la FM. Es un dolor impredecible, sin patrón: duele todo el cuerpo, a veces unos sitios, a veces otros; a veces la sensibilidad está aumentada, a veces parece estar disminuida. Son “dolores locos”, como en ocasiones los llama Alicia, de los que es difícil dar cuenta y que dificultan la organización diaria, precisamente por su imprevisibilidad. Este carácter fortuito contribuye a hacer del propio cuerpo algo ajeno, con lo que no se puede contar porque puede fallar en los momentos más inesperados. Esta enajenación respecto al propio cuerpo es un elemento que aparece una y otra vez en los relatos de los sujetos, marcando y definiendo, como veremos, sus prácticas y relaciones. Además, esta percepción alterada de los estímulos hace que el dolor deje de cumplir su función fisiológica, dar la voz de alarma ante un daño en los tejidos corporales. Las personas con FM no pueden confiar en lo que su cuerpo les dice, ya que unas veces envía señales dolorosas ante estímulos inocuos, y otras, en cambio, se retrasa al transmitir la señal dolorosa producida por estímulos nocivos, para luego devolverla amplificada.

Vivir se vuelve doloroso; las situaciones más cotidianas y frecuentes conllevan molestias y sensaciones desagradables. Esta experiencia de discomfort puede afectar profundamente las relaciones con los otros, especialmente si están mediadas por el contacto físico. Jugar con su hija pequeña es calificado por Alicia como “un calvario”; los más ligeros golpes, la presión, incluso las caricias, pueden transformarse en experiencias dolorosas, convirtiendo en desagradables circunstancias que, a priori, podrían ser vividas como placenteras.

FM (Díaz de Torres, Prieto Yerro y López Rodríguez 2011)	SFC-EM (Avellaneda Fernández et al. 2008)	SQM (Moya García et al. 2011)
Dolor crónico generalizado	Fatiga que no mejora con el	Cefalea
Bajo umbral de dolor	reposo	Fatiga, letargo
Hiperalgesia ²⁴	Febrícula	Problemas de concentración y
Alodinia ²⁵	Artralgias migratorias	memoria
Fatiga	Mialgias generalizadas	Hipersensibilidad olfativa
Problemas de sueño	Faringitis y odinofagia ²⁷	Predisposición a padecer alergias
Parestesias ²⁶	Cefalea	Intolerancia a alimentos
Rigidez articular	Adenopatías cervicales o axilares	Falta de equilibrio, visión doble
Cefaleas	dolorosas	Entumecimiento de manos y pies
Ansiedad y depresión	Trastornos neurocognitivos	Infecciones en los senos nasales
Problemas de concentración y	Alteraciones del sueño	Sensación de aturdimiento
memoria	Dificultad para la concentración	Dolor muscular y articular
Intolerancia a estímulos auditivos	Depresión	Debilidad y rigidez articular
y olfativos	Nauseas, diarrea, dolor	Diarrea, estreñimiento, dolor
	abdominal	abdominal, flatulencias
	Anorexia	Palpitaciones, dolor torácico
	Vértigo	Irritabilidad, depresión
	Parestesias	Alteraciones del sueño
	Exantema cutáneo	Broncoespasmo, disnea
	Palpitaciones, dolor torácico	Faringitis, congestión nasal
	Sudoración nocturna	Irritación ocular
	Pérdida o aumento de peso	

Tabla 1. Sintomatología principal de la FM, SFC-EM y SQM

Yo le decía, cuando le describía mi dolor al doctor, cuando la crisis gorda, gorda, gorda, yo era como si tuviera un ratón dentro de mí que me estuviera mordiendo, que atravesara todo mi cuerpo y que me recorriera. Porque era aquí, aquí, aquí, aquí, aquí [se señala distintas partes del cuerpo]. De ir al cine perfectamente, acabar mi película, y cuando ya me iba a levantar decirle a mi marido, "esta pierna no me responde, sácame del cine que no puedo moverme, que se me ha bloqueado la pierna". E ir ya coja. Y haber entrado en el cine perfectamente, con dolorcillos y tal, pero perfectamente. Y salir y decir, no me responde esta pierna, no puedo. (...) Porque yo es que me rasco y me duele, me doy con el pomo de la puerta y estoy media hora con el brazo así, me doy con una esquina... Jugar con mi hija es un calvario. Cuando mi hija tenía tres o cuatro años, subirse encima de mí... El típico juego que tú puedes tener a tu niñita aquí, saltando, yo no podía, es que me dolía. (Alicia. FM)

No obstante, como describe Raquel, existe la posibilidad de reinterpretar las percepciones dolorosas, situándolas en un marco que las haga más aceptables. Ella

²⁴ Hiperalgesia: aumento anormal de la sensibilidad ante estímulos dolorosos.

²⁵ Alodinia: percepción de dolor ante estímulos habitualmente indoloros (roces, caricias). Suele percibirse como una sensación de quemazón o escozor.

²⁶ Parestesia: sensación de hormigueo o entumecimiento.

²⁷ Odinofagia: dolor al tragar.

tolera perfectamente el dolor producido cuando sus sobrinos juegan con ella de forma brusca; en cambio, roces o leves golpes con personas desconocidas, por ejemplo, en el Metro, resultan insufribles y generan respuestas agresivas o defensivas hacia los demás. No es que la situación en la que se produce haga disminuir o aumentar la percepción del dolor. El dolor está ahí, no desaparece, pero en el contexto apropiado se le puede dotar de un sentido que haga mejorar la experiencia subjetiva, independientemente (hasta cierto punto) de la percepción neurofisiológica.

Es que me quemo y no me entero. Hombre no me entero, si es una quemadura... Depende de cómo estés, si tengo un brote, si no lo tengo... A ver, me quemo con aceite... Yo tengo el Furacín, la pomada para las quemaduras, yo viajo con ella. En la cocina tengo de todo, porque hay veces que he estado cortando, para un sofrito o para lo que sea, y yo al final siempre me corto. Entonces he aprendido a poner los dedos, porque tuve una temporada que es que... O sea, yo me daba cuenta de que me había cortado porque, de repente, estaba la ensalada llena de sangre. O lo que fuera. Y entonces además te miras y dices, "no me duele". Es que no te duele, no lo sientes. Quemaduras igual, te das cuenta cuando te ha salido la ampolla o cuando ha pasado un rato y de repente te viene un dolor fortísimo de golpe. Además es que es neuronal, yo no... A ver, no soy médico y no tengo ni idea, pero es algo de repente que hace click [chasquea los dedos], y lo sientes como que te quieres morir. A mí me duele la piel, me molesta que me rocen en el Metro. Mis sobrinos pueden hacer lo que quieran, me da igual que me golpeen cuando los tengo en brazos, que me torturen o me tiren del pelo. Me duele, pero lo interpreto de otra manera. Pero a mí, ir en el Metro e ir juntos, un bolsazo, es que me duele la piel. Entonces, lo paso muy mal, porque además es que te pongo muy mala cara. La gente va como, "perdón, si no te he pisado". Y claro, no le vas a explicar, "mira no, no, es que...". (Raquel. FM)

Pero, a pesar de las múltiples incomodidades que les genera, las personas enfermas no parecen considerar el dolor su problema fundamental. En cambio, el cansancio es uno de los síntomas peor tolerados. El agotamiento incapacita para cualquier actividad, incluidas aquellas que podrían resultar terapéuticas, como salir a dar un paseo o realizar actividades de ocio. El cansancio aumenta la frustración y la desesperanza, ya que la persona se siente impotente ante él. "A mí los dolores no me paran, pero el cansancio sí", dice Paloma. Con el agotamiento no se puede luchar. El dolor puede combatirse de alguna manera; aunque las medidas no sean totalmente eficaces, la persona enferma siente que puede hacer algo para encontrarse mejor, que mantiene cierto control sobre su situación. Por el contrario, el cansancio incapacita por completo. La falta de energía aumenta la vulnerabilidad del sujeto, minando su resiliencia y su capacidad para hacer frente al resto de síntomas de la enfermedad. También amplifica la alienación corporal; el yo no puede hacerse cargo de un cuerpo que "sólo puede estar tumbado porque no se tiene en pie".

Pues mira, yo realmente empiezo en el 2004, con artritis. Además fue descarado, las manos se me pusieron... Y además de un momento a otro, en cuestión de minutos. Yo notaba la rigidez y el cansancio y demás, pero como decían [los médicos] que era de la artritis... A mí, en ese momento, me costó superar esa enfermedad, pero la asumí. La asumí enseguida y tiré para

adelante. Y dije, “esto no me va a parar, ni de trabajar ni nada”. Y yo iba [a trabajar], iba con unos dolores que no te puedes imaginar. Pero cuando realmente caigo es en el 2006. Después de dos años, es cuando ya me pega el bajón de todo. Siento que ya no es solamente la pierna, ni las manos, ni tal. Es que me duele desde las uñas de los pies hasta el último pelo de la cabeza. Tengo una fatiga continua, un cansancio tremendo... A mí los dolores no me paran, pero el cansancio sí. Eso no lo aguanto. Eso es lo que me pone realmente mal. El dolor físico lo puedo aguantar. Hombre, cuando estás muy mal, muy mal, no lo puedes aguantar, te tienes que tomar algo, pero es más aguantable el dolor físico que la fatiga y el cansancio. El levantarte mal ya por la mañana, de esto que no puedes con tu alma. Te desmoraliza por completo el resto del día. Mientras que si te levantas con rigidez matutina o con dolores, a lo mejor haces unos estiramientos o unos pequeños ejercicios y te vas incorporando. Pero el cansancio... Yo siempre lo he dicho, es lo que peor llevo. No poder con mi cuerpo, que sólo puede estar tumbado, porque es que no se tiene en pie. (Paloma. FM)

Completar un turno de trabajo, a pesar de la jornada reducida de Raquel, a veces requiere un esfuerzo extraordinario. El ritmo frenético del servicio de atención telefónica, que obliga a dar respuesta a las exigencias de los clientes sin perder la compostura, termina por provocar una enorme sobrecarga física y mental. Las llamadas se suceden sin solución de continuidad, las manos duelen haciendo difícil el uso del ordenador, los auriculares recrean la agobiante sensación de que los clientes han penetrado en el interior de su cabeza. Este estado permanente de alerta, necesario para mantener el ritmo de trabajo, termina enajenando al sujeto de su cuerpo, despersonalizándole al convertirle en un autómatas que va enlazando una tarea tras otra, casi sin intermediación de la conciencia. Cuando la jornada finaliza, Raquel está tan exhausta que tiene que confiar en ese automatismo corporal para conseguir levantarse de su puesto y volver a casa. Pero el agotamiento también provoca el efecto contrario, actos cotidianos que habitualmente se realizan de forma pre-reflexiva (ponerse el abrigo, caminar hacia el Metro, coger el tren adecuado), se convierten en objeto de reflexión al requerir un nivel de concentración que permita “visualizar” la actividad para poder ser capaz de realizarla. Un cuerpo enajenado que mantiene al sujeto enajenado de lo que le rodea. El “cansancio infinito” del que habla Raquel cortocircuita al yo, escindiendo cuerpo, conciencia y acción.

Pero, a pesar de todo, para Raquel esta situación no sólo es atribuible a su enfermedad. Sin duda la FM hace mucho más difícil mantener la actividad, pero las exigentes condiciones laborales, el cuidado de los hijos o la falta de descanso afectan tanto a personas sanas como enfermas. La sobrecarga que el estrés de la vida moderna provoca termina desgastando la salud de unos y otros, ejerciendo un cierto efecto nivelador entre sanos y enfermos. Esto para Raquel no es un consuelo, pero al menos sí contribuye a disminuir la alteridad y los sentimientos de minusvaloración que la enfermedad puede provocar (“no es que yo sola no pueda, es que ellos tampoco pueden”).

Y la rutina cotidiana en el trabajo, ¿qué tal? Porque estás en atención telefónica, y lo de hablar por teléfono es una de las cosas que me parecen extremadamente fatigosas...

A-GO-TA-DOR. Agotador. Hay veces que me tengo que pellizcar, literalmente, para centrarme. Porque hay uno que está hablando, que lleva media hora gritando, porque como no puedes gestionar, no puedes resolver, no puedes hacer nada... [pausa 2 seg] Y él llama gritando. Y no me da la gana colgar, porque no le puedes colgar el teléfono. Ahí me entra una fatiga, un cansancio infinito, una sensación de... Además, me taladra la cabeza, el casco [se refiere a los auriculares], el estar continuamente con las llamadas, y otra, y otra, y otra, y otra. Hay veces que lo recuerdo como cuando estaba con las pastillas, emparanoiada, que oía ruidos. Que a veces digo, me voy a ir de aquí y me voy a llevar a un asegurado dentro de la cabeza, de verdad [risas]. El trabajo es agotador. Luego además, me duelen las manos, a veces no puedo teclear. Pero bueno, que lo hago, me pasa pero lo hago. El ratón, el no sé qué, me entran palpitaciones, una llamada de auto, una llamada de asistencia en viaje, otra de hogar, otra de talleres... Hay veces que digo, "yo no sé cómo me llamo". Es muchísimo esfuerzo el que hago en el trabajo, y luego, en cuanto termino, literalmente me desplomo. En el camino al Metro hay veces que tengo que visualizar. Es como "a ver, ponte el abrigo". Tengo que visualizar todo lo que tengo que hacer, porque si no yo me quedaría... O sea, me desconectaría el ordenador y me quedaría allí sentada, con la mente completamente en blanco. Tengo que visualizar la ruta hacia el Metro, el tren que tengo que coger. Hay veces que he llegado a mi casa y no recuerdo cómo he llegado. Supongo que nos pasa a todos, es como cuando dices, "voy a mirar la hora en el móvil". Lo miras, lo guardas y dices, "¿qué hora era?" O sea, que no has sido consciente de ello. No es que tenga una laguna o que esté ida, pero estoy tan cansada en ese momento que antes tengo que hacer el ejercicio de visualizar lo que voy a hacer. Y de repente me encuentro en mi casa, en el sofá y Miguel [su pareja] me está poniendo la tele. Y entonces dices, "vale, bueno, ya he llegado, ya he llegado". Entonces es agotador. Lo que pasa es que yo también veo que los horarios que tenemos nosotros, de esos de seis días, libras uno, cuatro días, no sé qué... La gente también está mala. La gente tiene muchas bajas, muchas, pero muchas. Incluso hay veces que también me sorprende, que tienen más que yo, o a mí me lo parece. Muchos por dolores de espalda, por contracturas... Por dolores de espalda muchísimos, por contracturas musculares, ciáticas, sobre todo cuello, todo eso. Muchísimos por catarros. O sea, yo lo que veo, es por fatiga y estrés y ansiedad. Que realmente la baja te la dan por lo que quieras, por lo que quieras, por lo que el médico quiera poner. Pero entre los compañeros hablamos, y sabes quién está a punto de petar. Y peta. Es que lo estás viendo. En las Navidades y en el verano, que es cuando más trabajamos, más seguido. Ahora la Navidad ha sido horrible, horrible. Yo ya es que no podía más. Si se prolongan dos días más las Navidades, por el volumen de llamadas, el horario, la continuidad de días trabajando, al final yo termino una semana en la cama. Pero es que mis compañeros están así también. A mí no me consuela, por supuesto, pero dices, bueno, pues no soy tan rara. O sea, no es que yo sola no pueda, es que ellos tampoco pueden. Es que ellos también. Porque, además, vienen desde muy lejos, se levantan muy pronto, tienen niños, los tienen que llevar a guardería, abuelos, ta-ta-ta... Cuando salen hacen la operación inversa. Entonces, en general, yo creo que todos estamos cansados y estresados. Yo también. (Raquel. FM)

Javier, ingeniero industrial, utiliza la metáfora de un coche sin batería o sin gasolina para explicar la falta de energía de las personas con SFC-EM. Este símil resulta interesante no sólo por lo ilustrativo de la imagen, sino también porque muestra a la perfección una de

las cuestiones más frecuentemente problematizadas por las personas con SFC-EM, la presencia de una enfermedad incapacitante bajo una apariencia física saludable²⁸. Como el propio Javier indica, esta incongruencia entre el aspecto físico y la situación de salud “despista” a las personas que rodean al enfermo, contribuyendo a trivializar y minimizar su malestar y generando suspicacia acerca de la realidad de su sufrimiento.

Para las personas con SFC-EM la energía es un bien escaso que hay que economizar. Esta concepción es determinante en la noción de enfermedad compartida por las personas enfermas, así como en el manejo cotidiano de la misma. El flujo de energía se convierte en un asunto central: ordena los ritmos diarios y la organización de las tareas, estableciendo una estricta disciplina de control del tiempo, que se estructura en periodos planificados de actividad y descanso. El mal uso o abuso de la energía disponible no sólo da al traste con la planificación de tiempos y tareas, sino que puede causar daños permanentes en la salud de la persona, “gripando el motor”, el núcleo de conversión de la energía en actividad.

Luego, otra cosa que tengo apuntada, que es bastante bueno para entender cómo se siente un enfermo. Pensar en un juguete que tiene un aspecto estupendo, un coche teledirigido, pero en un momento dado se le agotan las pilas, las baterías. Y aunque todo esté estupendamente, si carece de energía, no puede funcionar. Todo lo demás, el que tenga bien sus pulmones, su corazón, su tal, sus radiografías, su no sé qué. Pero si carece de energía... La energía se desarrolla a nivel mitocondrial, y todo el proceso de síntesis de energía en la fatiga es absolutamente desconocido. No absolutamente, pero no entra dentro de las cosas que el sistema de salud atiende. Más aún, un ejemplo que hace ver bien cómo funciona la enfermedad, hasta qué punto despista a los que rodean al enfermo, es que yo, en un momento dado, puedo tener energía. Si he estado descansando mucho tiempo, si es un momento, uno de esos días en que la enfermedad no está tan acentuada, puedo incluso salir corriendo y empezar a correr con cierta velocidad. Pero entonces, el símil sería el del coche que está en un garaje. Tú tienes dos coches, imagínate un coche nuevo, con buen aspecto, y otro coche destartado, oxidado, que tiene los cristales rotos. El que está destartado tiene el depósito lleno, y el que está estupendo tiene sólo medio litro de gasolina. Entonces dices, "¡jo, este coche está estupendo!". Pero ese coche nuevo, que está estupendo, tiene medio litro de gasolina, y cuando empieza a andar, le pisas fuerte y parece que responde. Pero, de repente, se acaba la gasolina y se para completamente. Y no sólo se para completamente, sino que al haberse quedado sin gasolina, la bomba de inyección, el motor... La bomba se gripa, y el motor se estropea gravemente por haber forzado esa falta de energía. Entonces cuesta mucho darse cuenta de que ese coche que tiene buen aspecto, frente al oxidado, que es capaz de llegar hasta Sevilla porque tiene el depósito lleno, en realidad es un coche con el que no puedes andar porque no tiene gasolina. (Javier. SFC-EM)

Como se aprecia en los distintos relatos, los sujetos van construyendo formas metafóricas (en consonancia con su trayectoria y posición sociosubjetiva) para poder

²⁸ Esta cuestión resulta tan crucial que incluso da título al libro autobiográfico de Clara Valverde, “Pues tienes buena cara”. *Síndrome de la Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta* (Valverde 2009).

expresar aspectos de su experiencia difíciles de transmitir en palabras. Como sugiere Elaine Scarry al referirse al dolor (Scarry 1985:162), el problema de transformar la percepción en enunciado hace que se recurra a la imaginación para encontrar formas simbólicas capaces de condensar y dar cuenta de lo percibido. Desde la antropología médica, diversos autores utilizan un planteamiento similar: Byron J. Good describe esta dificultad para poner palabras a experiencias que, como el dolor, preceden al lenguaje (Good 1992); Paul E. Brodwin aborda específicamente el uso de las metáforas como vía para acercar el lenguaje a la experiencia corporal, a la vez que la propia experiencia corporal (y las prácticas asociadas a ella) se convierte en una forma de lenguaje que no sólo desempeña una función referencial, sino también performativa (Brodwin 1992); Laurence J. Kirmayer habla de la construcción y usos sociales de las metáforas de enfermedad en la interacción clínica, destacando la tensión entre la “irracionalidad” de la experiencia de enfermedad y la “racionalidad” del discurso biomédico (Kirmayer 1992; Kirmayer 2000).

La metáfora del coche que presenta Javier presenta un considerable nivel de elaboración. No es una imagen improvisada, sino que parece ser fruto de todo un trabajo de reflexión. El coche es una forma satisfactoria de mostrar ante otros una experiencia corporal (la falta de energía), pero también social (la contradictoria apariencia saludable). Además, esta imagen proporciona un sentido y una explicación de su situación al propio Javier. Y todo ello en congruencia con su trayectoria y posición estructural (ingeniero industrial), que quedan reflejadas en la propia metáfora, convirtiéndose también en elementos en juego en la interacción con otros.

Junto con el cansancio, las alteraciones cognitivas son los síntomas peor tolerados. Además de dificultades diversas hasta en los aspectos más insignificantes del día a día, los problemas de atención, concentración y memoria son el elemento que más complica el desempeño laboral. De hecho, éste es el motivo fundamental por el que las personas enfermas plantean su incapacidad para mantener su actividad profesional. Pero, además, este tipo de sintomatología genera importantes conflictos en las relaciones con los otros, ya que es mucho menos conocido y comprendido. En términos generales, cuando se habla de FM se piensa en dolor, el SFC-EM se relaciona con cansancio, y la SQM con intolerancia al contacto con sustancias químicas u olores fuertes. En cambio, las disfunciones cognitivas, a pesar de ser unos de los síntomas más habituales en las tres enfermedades, no suelen ser tenidas en cuenta por el entorno próximo a la persona enferma. Esto genera tensiones y conflictos, ya que estos lapsos de memoria o atención no se atribuyen a la enfermedad, sino a una falla moral de la persona enferma, una demostración de su falta de interés hacia los demás.

La alienación respecto al cuerpo y a las actividades cotidianas a la que nos hemos referido hace un momento, se expresa aquí bajo la forma de alteraciones cognitivas. Faltas de atención o concentración, olvidos, enlentecimiento de los procesos de pensamiento... Toda esta sintomatología, al igual que el agotamiento y el dolor, contribuyen a aumentar el distanciamiento entre la conciencia, el cuerpo, los otros y el entorno práctico, construyendo un yo fracturado difícilmente reconocible por los otros o por él mismo.

Y esa parte es muy incomprendida. Yo tengo un marido maravilloso, pero esa parte de la enfermedad no la asume. Asume que tenga dolores, asume cansancio, pero no asume que me acabe de decir una cosa y yo le pregunte, "bueno, ¿y qué es de eso que me ibas a...?". Se queda así y dice, "que te lo acabo de decir hace cinco minutos. ¡Pero si es que te lo acabo de decir!" Y no lo asume, y se cabrea, y se enfada. Lo achacan a que soy una despistada, a que no me centro, a que estoy en mi mundo y por eso no me entero de las cosas. Pero es que no nos concentramos. Es que yo te puedo estar mirando ahora mismo, tú me estás hablando, y puede parecer que yo me estoy enterando... El otro día, mismamente, me fui con mi hermana a la Mutua, porque también tiene fibromialgia, y lo está pasando muy mal y tal. Y entré con ella a consulta, y le dijeron dónde era la prueba y tal. Bueno, pues yo cuando salí de consulta le dije a mi hermana, "¿dónde ha dicho la doctora que era la prueba? ¿En Arturo Soria o dónde era?" O sea, no saberlo. Y volver a decirlo... Ayer me llama mi hermana, la mayor, "¿dónde es la prueba?", y le digo tranquilamente, "pues creo que era en Arturo Soria". Y no, no es. Lo único que tengo claro es que no es Arturo Soria. Me lo dijo mi marido dónde es, pues no te lo puedo decir. Ahora mismo estoy intentando darle vueltas a dónde es, y no te lo sé decir. Y esa parte de la enfermedad no se asume, ni nosotras mismas. Porque es muy duro dejar el coche, como yo lo he dejado a las cuatro de la tarde, bajar a las cinco y no saber dónde está el coche. Pues el lunes me pasó con mi madre, de coger el coche y llevarla donde lo había dejado el día anterior, no ese día. Y ya le decía a mi madre, "siéntate en un banco, porque yo voy a recorrer todo el barrio, a ver si hay un punto en el que me acuerdo". Y es así. Pero es horrible. Es ho-rrí-ble. Para mí, junto con el cansancio, lo peor.
(Alicia. FM)

Estas alteraciones también entorpecen el activismo político, ralentizando la labor de las asociaciones y haciendo que las reuniones sean difíciles de manejar de forma eficiente. Como narra Laura acerca de su experiencia en la asociación que preside, las reuniones se hacen confusas y poco operativas, un "diálogo de besugos" en el que es difícil sacar nada en claro. No es sólo que cueste mantener centrado un tema, es que la utilización de técnicas como la recogida de notas, para intentar retomar los asuntos importantes que van surgiendo, es poco eficaz cuando la enfermedad trava la memoria de trabajo y las funciones ejecutivas. Las personas enfermas pueden tomar notas, pero lo que escriben a veces no se corresponde con lo que querían expresar ("no das con el camino para llegar a la información"). Es como tirar de una cuerda en una piñata; sabes que la información está ahí, pero no sabes cómo acceder a ella. Para Laura, esta merma en sus habilidades cognitivas es una pérdida enorme, ya que su vida profesional (y buena parte de su identidad) giraba alrededor de la actividad intelectual. La capacidad para asociar ideas

de forma rápida, para construir respuestas argumentadas cimentadas en la propia erudición, formaban parte de su desempeño cotidiano. En cambio, ahora puede necesitar días para dar con una solución apropiada. No obstante, Laura hace de ello una forma de manejo de su situación. Consciente de los límites impuestos por la enfermedad, ella propone “salir del armario”, haciendo partícipes a los demás de sus dificultades, pero sin que éstas supongan un obstáculo insalvable. “La suerte que tengo es que siguen fiándose de mi criterio”, afirma Laura con ironía, pero también con una considerable confianza en que sus capacidades, aunque se han modificado, desde luego no han desaparecido.

El uso del humor que aquí muestra Laura es un recurso ampliamente utilizado en las narraciones de otras personas enfermas, especialmente en las de Raquel y Ana. Ya sea en sus formas más joviales o más sarcásticas, el humor proporciona un distanciamiento respecto al enunciado que contribuye a suavizar la dureza de lo dicho. Como recuerda M^a Carmen Bobes, *“en la presentación de lo feo, de lo ridículo, de lo grotesco, la falta de humor conduce directamente a la crueldad, que adquiere paradójicamente un valor perlocucionario, y produce en el lector desconcierto y perplejidad. La reflexión ante situaciones crueles suele generarse de forma inmediata y suele conducir al rechazo; esas mismas situaciones quedarían suavizadas si se presentaran con humor, porque éste las distancia del sentimiento inmediato, el rechazo es más reflexivo que visceral”* (Bobes Naves 2010). El humor en la enunciación consigue, además, hacer partícipe al sujeto que escucha, aumentando su compromiso en la interacción. Esto facilita la función catártica o de denuncia que a veces se busca a través del tratamiento irónico de situaciones de sufrimiento.

Mira, las primeras reuniones de la asociación de SFC a las que yo fui, mi marido venía malo, porque decía "es horrible, Laura. Es como un diálogo de besugos". Porque claro, hay una serie de gente que se interrumpe, porque a ver si se les va a olvidar lo que tienen que decir. Pero claro, yo te interrumpo a ti porque a mí se me olvida, y a ti ya se te ha ido el santo al cielo. Con lo cual, no hay una conversación terminada. Entonces, o va alguien que va moderando eso o es... O sea, que no sabes si llorar o reírte. Hay veces que es un poco cómico, yo hay veces que les miro y digo, "estáis un poquito dispersos, parece que tuvierais SFC. Ya está bien" [se ríe]. Es que no hay manera de centrar un tema, porque cada vez que sale un colateral, ya estás en otro sitio. Y claro, yo me vuelvo al cuaderno, y digo "chicos, ¿dónde estáis? Que estamos hablando de otra cosa". "Ay, ay". Claro. Entonces tienes que ir con el papel. Otra cosa es que hay que leer luego lo que has escrito en el papel, porque a veces pones palabras que no tienen nada que ver, y dices, "¿y esto?". No sé a dónde se te va la mente, no sé qué tipo de asociaciones haces, que no... Es como cuando buscas una información y como que no dieras con el camino para llegar a la información. Y a veces, lo has pensado hace cinco minutos, y dices, "jolín". Yo no sé tú como darás las clases, yo las daba de memoria. O sea, cuando ya has dado una misma asignatura varios años... Hombre, tienes tu guion, tienes las transparencias o lo que sea. Pero bueno, ahora eso no puede ser. O la capacidad de asociación de ideas, de lo que te está preguntando el alumno, cosas que van por delante, por detrás. Con libros, con cosas que has leído... A una velocidad... Yo ahora hay veces

que... A la gente le cuesta, lo que pasa es que yo pensé siempre que había que salir del armario, y que esto no lo puedes... Yo hay veces que doy la respuesta a cuestiones días después, porque en el momento soy incapaz de procesar, o sea, me doy cuenta de que no soy capaz de procesar esa información. Al principio me daba mucha rabia, porque dices, "ay". Es como esos temas que te quedan en trastienda, y de repente a los dos días, "pero bueno, cómo no le dije yo esto, cómo no le pregunté tal cosa, cómo no me acordé de..." Entonces ahora hay veces que, porque me siguen haciendo muchas consultas, y mis amigas también, y les digo, "tengo que pensarlo" o "bueno, ahora no se me ocurre nada, espérate, dame un poquito de tiempo y ya te digo". Y la suerte que tengo es que siguen fiándose de mi criterio [se ríe]. (Laura. SFC-EM)

Pero la confianza que muestra Laura no es demasiado habitual, las alteraciones cognitivas menoscaban fácilmente la autoestima y la seguridad en sí mismo del sujeto. Incluso pueden producir un cierto estado de disociación en la percepción de lo que está ocurriendo a su alrededor, reduciendo la conciencia de enfermedad y contribuyendo al aislamiento. Lo externo se convierte en un potencial agente agresor, y el sujeto tiende a aislarse del entorno como medida de protección. Como explica Javier, la persona enferma puede no percibir que es ella la que está cambiando, sino que “es el mundo el que se ha vuelto horrible”. El entorno, las tareas y estímulos diarios se vuelven amenazadores y opresivos, pero al sujeto le cuesta darse cuenta de que son los síntomas de la enfermedad los que causan esta percepción. Dado que resulta difícil atribuir a la enfermedad algunos de los síntomas que la persona experimenta (debido, entre otras causas, a su falta de secuencia temporal), de nuevo se imputan a una falla moral de ésta. Pero, en esta ocasión, es la propia persona enferma la que realiza esta autovaloración negativa (“soy un irresponsable”, “soy tonto”).

Otra cosa que tengo apuntada es que hay muchas formas de producirse la enfermedad que, como te decía antes, te hacen difícil percibir tú mismo que estás enfermo. Como por ejemplo la pérdida de memoria, la pérdida de capacidad cognitiva. Por ejemplo, cuando vas de fiesta y has estado bebiendo en exceso, al día siguiente puedes tener la típica resaca. Y cuando tienes una resaca es difícil... A ver, lo que quiero explicar es que el enfermo puede no sentir tanto que es él el que ha cambiado, como que es el mundo el que se ha vuelto horrible. De repente parece que todos los ruidos se han hecho gritos, te molestan todos los ruidos. De pronto piensas, "uy, no memoricé bien aquella fecha". Pero es que realmente las estás olvidando, ya no te acuerdas. O te riñen porque no te has presentado a una reunión, pero es que se te ha olvidado. Y empiezas a pensar, "es que soy un irresponsable". O no te enteras de otras cosas que los demás entienden bien, y piensas, "jo, es que soy tonto. Realmente no tengo la inteligencia suficiente para esto". Cuando lo que está pasando es que tu capacidad se está mermando y te es difícil darte cuenta. Otra cosa que hace muy difícil darte cuenta de lo que pasa es que, si yo, por ejemplo, hago un sobreesfuerzo, puedo notar un cansancio después. Pero cuando llegue mañana, o pasado mañana, de repente me voy a notar muy dolorido y muchísimo peor. Como no se produce inmediatamente después ese eco, ese efecto del ejercicio, hasta que alguien no te habla de la enfermedad, es imposible relacionar esto con esto. (Javier. SFC-EM)

Organizar el día a día

Para intentar paliar estos problemas de concentración y memoria, las personas afectadas por SFC-EM²⁹ “hacen listas” en las que recogen todas las cosas importantes que necesitan recordar. El uso de sistemas de organización, como la planificación por escrito de actividades diarias o semanales, la confección de listados de tareas pendientes o la distribución programada del tiempo, ayudan a minimizar los efectos de las alteraciones cognitivas. Pero, sobre todo, estas medidas contribuyen a que la persona enferma mantenga cierto control sobre su vida y sus actividades, evitando que se abandone a la desidia a la que invita el agotamiento causado por estas enfermedades. Porque, realmente, las listas no son una solución definitiva para salvar las dificultades cognitivas. A veces se apuntan cosas en cuadernos que luego no se encuentran, o en listas que se olvidan en casa; otras veces, aunque se miren los listados, se pasa por alto lo que hay anotado. Marta, intenta despertar su atención buscando fórmulas cada vez más llamativas para realizar sus anotaciones, por ejemplo, escribiendo con un rotulador grueso sobre los azulejos de su cocina aquellas cosas que no puede permitirse olvidar, como el cambio de medicación previo a una intervención quirúrgica que debe realizarse.

Apuntarlo todo. Tengo dos agendas, una no es una agenda, es un cuaderno, simplemente, rallado, donde apunto, “tengo que hacer esto, esto y esto”. Una lista de cosas pendientes, porque si no tengo lista de cosas pendientes hay cosas que jamás las haré. Y a veces están en la lista y tampoco las hago, porque hoy “qué mala estoy”, mañana porque no sé qué, “bueno ya iré, ya lo haré mañana”. El “ya lo haré mañana”, eso es terrible. Entonces, tengo una que es agenda-agenda y cada página es una semana, y entonces yo ahí apunto absolutamente todo lo que tengo que hacer. Bueno, absolutamente todo no, porque tampoco tengo grandes cosas. Pero bueno, hay semanas que he ido dos y tres veces al hospital [porque está pendiente de una intervención quirúrgica], más luego mi madre, el dentista, no sé qué. Ha habido semanas que ha sido horrible. Entonces las citas, las cosas importantes que no se me pueden pasar, cumpleaños que tengo que llamar, todo ese tipo de cosas, porque si no lo tuviera apuntado no lo haría. Pero es que me cuesta tanto fijar la atención que hay veces que miro la agenda, tengo cosas apuntadas y no me entero de que las tengo apuntadas. Una cosa, que lo voy a poner dentro de nada, es que dos días antes [de la cirugía] tengo que cambiar el Atacand por Norvas³⁰. Me parece que es dos días antes de la operación, entonces ya, para que no se me despiste. Porque si lo hago en un post-it y lo pongo, a los dos días ya me he acostumbrado a tener eso y no lo veo. También hago una cosa muy llamativa, los azulejos de la cocina pintarrajeados. Entonces cojo un rotulador y en la cocina, grande, pongo, “tengo que cambiar dos días la medicación para la tensión”. Porque si no, se me olvida. Una cosa tan importante como puede ser la operación y a mí se me puede olvidar. Entonces, tengo que andar con cuidado. Y se me puede olvidar que tengo que hacer dieta de ocho horas, ayuno de ocho horas, se me puede olvidar. Hombre, a las tres de la mañana igual no, pero sí a las doce y media o la una. Entonces sí, son listas y listas, tachadura,

²⁹ Aunque las tres enfermedades cursan con alteraciones cognitivas, suelen ser mayores y más frecuentes en las personas afectadas por SFC-EM.

³⁰ Candesartán y Amlodipino, fármacos para la hipertensión arterial.

lista nueva, tacho lo que voy haciendo, listitas para salir a la calle, lista para la compra, que me dejen en casa todos los días [risas]. (Marta. SFC-EM)

Pero ningún método resulta totalmente satisfactorio, y en los momentos de brote, en los que la enfermedad empeora, el frágil control construido para intentar mantener a raya los síntomas y sus consecuencias sobre la vida diaria, puede irse al traste fácilmente. Sobre todo porque el dolor, el cansancio y las alteraciones cognitivas no son los únicos síntomas que padece la persona enferma. Aunque, en general, interfieran menos que éstos en la actividad cotidiana, los problemas de sueño, las alteraciones gastrointestinales o la hipersensibilidad a estímulos (visuales, auditivos, olfativos) se suman a los múltiples frentes que la persona enferma tiene que mantener abiertos para intentar gestionar su enfermedad.

En esos momentos de empeoramiento, las mejorías se perciben sólo como espejismos, imponiéndose una sensación de enfermedad permanente que agrava el agotamiento y hace crecer la desesperanza. La incompreensión de las personas que la rodean, la desconfianza de los profesionales sanitarios, las aspiraciones profesionales truncadas, o la drástica reducción de los ingresos económicos, son circunstancias a las que la persona enferma va a tener que enfrentarse a lo largo de su carrera moral. Pero, ¿cómo plantarles cara cuando ni siquiera se tiene la energía necesaria para levantarse del sillón?

Bueno, pues esa sensación continua de enfermedad, no poder con tu cuerpo, que no puedes hacer cantidad de cosas. Sobre todo es el malestar continuo de enfermedad grave, eso es lo que peor se lleva. Y además pasan los días y te da la sensación de que nunca vas a mejorar, o que las mejorías son pequeñas. Y además vuelves otra vez para atrás, que es cuando realmente te desesperas y es cuando los fantasmas acuden a... Es verdad que yo, hombre, mi caso es todavía peor [porque ya sufría una depresión antes de ser diagnosticada de SFC-EM y, además, al poco tiempo le fue diagnosticado un cáncer de mama], es verdad que hay bastante gente que ha tenido depresión, pero realmente hay que tener muy en cuenta las depresiones reactivas. Cuando te encuentras tan mal, llevas ya años, encima como que te miran mal, los médicos no te entienden, la familia no te comprende, hay veces que la familia sí te comprende, pero da igual. Has perdido amistades, tu vida se ha venido abajo, has dejado de trabajar, tienes menos ingresos... Te tienes que ir adaptando a todo eso. Y te vas adaptando a todo. Pero el momento ese, “que no me puedo levantar, Dios mío, qué mal cuerpo. Y además el estómago cómo lo tengo, y qué dolores. Si es que he movido la mano y me ha pegado un dolor aquí, y luego tengo el músculo por aquí, que no sé qué, y además he hecho una tendinitis. (...) Dios mío de mi vida. Y ahora es que he pegado un bajón porque me ha bajado el azúcar, y qué mala estoy, no tengo ganas ni de ir a buscar algo a la cocina para tomar”. (Marta. SFC-EM)

Nada puede darse por sentado, sobre todo la propia salud. No se puede planificar a medio plazo, ya que la persona enferma no puede saber si se encontrará suficientemente bien como para poder llevar a cabo sus planes. Posiblemente ésta sea

una de las cuestiones clave al marcar las diferencias entre personas sanas y enfermas: los sanos dan por sentada su propia salud, los enfermos no pueden permitirse ese lujo.

Aunque, como hemos visto, la programación de tiempos y actividades puede ser un importante recurso a la hora de manejar la enfermedad en la vida cotidiana, también puede convertirse en una fuente adicional de estrés. Para Raquel, la planificación genera mucha ansiedad, ya que nunca sabe si va a ser capaz de cumplir sus compromisos. Aunque se trate de actividades de ocio, más o menos tranquilas, la incertidumbre acerca de cómo va a estar cuando llegue el momento hace que evite planear actividades que no sean inmediatas. Éste es uno de los aspectos no bien comprendidos por las personas sanas de su entorno, ¿por qué evitar actividades de relax que podrían ayudarle a encontrarse mejor? La enfermedad modifica no sólo las tareas y organización de la vida cotidiana, sino también las formas de disfrutar de los momentos de ocio, lo que a veces se interpreta como que la persona enferma se ha vuelto huraña y retraída, dificultando sus relaciones con los demás y debilitando su red social.

Luego pues eso, comprar una entrada, no sé, me da igual que sea para El Circo del Sol que para un concierto de alguien que te guste un montón, para dentro de seis meses... No lo hacemos, eso se cortó radical, ¿por qué? Es que es absurdo. Es que lo perdemos. Además, hombre, si fueran más baratas, pero es que es carísimo. Es que claro, es como decir, a ver, una entrada de aquí para dentro dos o tres meses. Yo qué sé. No sé. Hombre, no es que lo más seguro es que esté de baja, pero igual no estoy de baja pero estoy matada de trabajar, y no puedo. Y otra persona, aunque esté cansado, le sirve para relajarse, para escaparse. Entonces, vives de otra manera, porque... A ver, el planificar, todo te causa, entre comillas, estrés o ansiedad. A ver, una boda en agosto en... Y dices, Dios mío, y yo qué sé, si voy a estar bien, voy a estar mal, voy a tener un brote. Yo antes es que ni me planteaba ir. O sea, para mí todo es inmediato. Vivo el momento, todos los planes son inmediatos. Las cosas con fecha me causan muchísimo estrés. Yo me tengo que hacer mucha terapia, de "todo va a salir bien, y si estás mal, pues te vuelves. Luego puedes volver otra vez al baile..." Como que no pasa nada. Entonces, todas esas cosas, la gente no las tiene. Entonces, no lo entiende. Es como, "pero, ¿por qué no quieres ir?" "Ya, porque seguramente voy a estar mal." Claro, pero si le das la vuelta, dices, "pero puede que esté bien." Entonces, es un poco... Un poco complicado. (Raquel. FM)

El curso oscilante de la enfermedad se traslada a los relatos de las personas enfermas como "días buenos" y "días malos". Los días malos son bastante similares en todos los casos, la sensación de malestar, el dolor o el agotamiento hacen que se limiten al mínimo las actividades, recluyendo a la persona enferma en su domicilio, haciendo una vida casi de cama-sillón. En cambio, resulta de gran interés observar las diferencias en las actividades en las que los sujetos invierten sus energías los días en los que se encuentran mejor. Por otra parte, no todos los momentos del día resultan iguales; para algunas personas las mañanas son los peores momentos, para otras las tardes. Las formas de experimentar la enfermedad y las conceptualizaciones acerca de la misma, las trayectorias personales, los mandatos de género y clase, los aspectos identitarios y las

condiciones objetivas de existencia se entretajan en el día a día de la persona enferma, marcando su organización, sus ritmos y sus prioridades.

Los problemas de sueño marcan en buena parte cómo se va a vivir el resto del día. Cuando no se ha dormido bien, el cansancio y el dolor son mucho mayores, lastrando el desempeño cotidiano. Para las personas enfermas, comenzar las actividades diarias precisa una autodisciplina importante, el sujeto tiene que “obligarse” a iniciar la acción. Encontrar el impulso que logre vencer la tentación de permanecer en la cama requiere elementos motivadores que van a variar notablemente en función de la persona y su situación particular.

En algunos momentos, el sujeto busca esa motivación en las personas de su entorno (“lo tengo que hacer por mi marido”, “que mis hijas no vean cómo me levanto”). Proteger a los otros del impacto de la enfermedad en la vida familiar es un poderoso estímulo para intentar mantener una situación lo más normalizada posible. Aunque el material de este trabajo resulta insuficiente para emitir conclusiones al respecto, sí se aprecian en múltiples ocasiones rasgos característicos de la denominada *ética del cuidado*³¹, característica de la socialización femenina. Fruto de esta socialización también aparece la preocupación por las tareas domésticas. Tanto es así que, como reconoce Alicia, incluso en los días malos intenta realizar las actividades de limpieza y organización del hogar, porque ella “tiene que ver su casa recogida”. No obstante, esta cuestión no sólo parece estar mediada por cuestiones de género, sino también de clase y relativas a las condiciones objetivas de existencia. Alicia y Paloma no cuentan con ayuda doméstica asalariada y, en el caso de Alicia, buena parte de sus atribuciones identitarias pivotan alrededor de la noción de *ser una persona trabajadora*, ya sea en el ámbito laboral o en el doméstico. Todo ello ayudaría a explicar la priorización de las actividades domésticas sobre otras a la hora de invertir la escasa energía disponible.

Por la mañana me cuesta muchísimo levantarme, me tengo que obligar. Si te soy sincera, no me importaría quedarme todo el día en la cama. No me importaría. El sentimiento que yo tengo es... Yo despertarme, me despierto, pero por la noche no duermo nada prácticamente. Orino muchísimo, y me levanto del orden de tres y cuatro veces. Anoche, no podía dormir. Cuanto tú no puedes dormir, la persona que está a tu lado, aunque no ronque, su respiración ya te pone nerviosa. Cogí mi almohada y al sofá. Hasta que me he quedado dormida. Me despierto de vez en cuando. Hoy me ha despertado mi marido a las siete y media, "venga, múdate". Me he ido a la cama y ya no he podido dormir. Porque bueno, ya lo sientes [el dolor], estás sintiéndolo, pero estás en la cama. Y claro, hoy que había quedado con Paloma... Me apetecía, pero es que te tienes que obligar. Si te soy sincera, me quedaría tan feliz en la cama, pero horas y horas y horas.

³¹ Carol Gilligan, en su clásico trabajo *In a different voice: psychological theory and women's development*, plantea el diferente desarrollo moral seguido por hombres y mujeres, destacando la tendencia de éstas adoptar una posición de responsabilidad hacia el cuidado y la ayuda al otro (Gilligan 1982).

Todo el día. Me obligo. Estos días me estoy obligando. El otro día quedé con mi hermana, y me gusta y estoy contenta. Pero luego, como pare... Ya las tardes son de sofá, sofá, sofá, sofá. Lo que pasa es que... El curso [se refiere a un taller grupal organizado por una unidad de intervención interdisciplinar en fibromialgia] creía yo que no me había venido bien, pero me ha venido bien, y digo, "no, lo tengo que hacer por mi marido". Sé que mi marido viene a las seis y media, siete menos cuarto, me llama, "¿qué vas a hacer?" "No, no, no, dame al telefonillo, que me bajo". Los martes y los jueves llevamos a la niña al inglés, y yo, aunque sólo sea montarme en el coche e ir al inglés, o ir a un centro comercial a comprar cuatro tonterías, me obligo. Luego vengo, ceno y ya muerta. Y se supone que, con todo lo que más o menos he hecho, debería descansar. Eso es el día a día. El día malo es, "hoy no puedo, no puedo". Y digo que no puedo. Hago lo elemental, porque me come mucho el coco el dejar la casa sin hacer, y sí que mis camas y un poco la mopa y tal... Yo tengo que ver mi casa recogida, porque si no, la ansiedad que me va a provocar, me va a generar mucho más dolor. (Alicia. FM)

En el caso de Paloma, la motivación para comenzar las actividades diarias no sólo viene de los miembros de su familia, sino que el mantenimiento de la noción de sí se impone sobre los síntomas de la enfermedad. Paloma narra con claridad la diferencia entre días malos y buenos. En los primeros sólo hay lugar para la supervivencia, los síntomas colapsan prácticamente todas las facetas de la vida del sujeto, excepto las que el sujeto considera irrenunciables. En su caso, el mantenimiento de la noción de sí, ante los demás y ante ella misma, marca la cadencia de esos días malos: levantarse pronto para poderse recomponer antes de que sus hijas se levanten, aguantar hasta que éstas se hayan ido al colegio y, sólo entonces, caer agotada. En cambio, a medida que los síntomas disminuyen su intensidad, van dejando hueco a otros aspectos de la vida cotidiana, como las obligaciones domésticas, pero también el ocio y el bienestar (salir a dar un paseo, ir de compras). En los días muy buenos, cuando la enfermedad casi parece haber desaparecido, se aprovecha para realizar todas aquellas actividades que normalmente no se puede hacer a causa de los síntomas. Esto puede resultar contraproducente, ya que estas sobrecargas de actividad luego pasan factura, produciendo un empeoramiento en la situación de salud, que se va a traducir en un nuevo periodo de días malos.

Pues mira, yo un día malo ya es no haber dormido bien. Entonces ya, al no descansar bien, te levantas diciendo, "uy, no he dormido bien". No he descansado bien, no sé qué, ya tienes rigidez. De momento, tienes rigidez. Bueno, pues yo, por ejemplo, soy de las personas que me tengo que levantar media hora antes que mis hijas para que no me vean cómo me levanto. Pero no por nada, por mí misma. No porque me vean ellas, porque ellas están acostumbradas a verme mal, pero... Por mí misma. Yo hay muchos días que me levanto con la barbilla en las rodillas. Con lo cual, hasta que yo me puedo incorporar del todo, puede pasar media hora o una hora. O incluso hay días que más. Entonces, mi esto es tomarme un café, para hacer unos estiramientos y levantar a mis hijas. Cuando mis hijas se van, me tengo que echar. Se queda la casa como se quede, me tengo que echar. Cuando me levanto, pues procuro hacerlo muy despacito, lo mínimo, y descansar continuamente. Ese día, pues no sales, o si sales, es un esfuerzo del 250% el que tienes que entregar, para poder bajar a por el pan mismo. El hecho de vestirme, es un esfuerzo ya,

como decíamos antes. Entonces, te pasas todo el día tirada. Tirada en el sofá, y del sofá a la cama, y así. Un día de regular, pues es que hayas descansado más, que no te hayas levantado con tanta rigidez. Que puedas estar sin acostarte cuando se vayan tus hijas, hacer las camas. Aunque luego te tengas que sentar, aunque sean diez minutos, para luego seguir. Que salgas a darte un paseo, y aproveches, "anda, pues me voy a ir a comprar un pantalón". Y el día que tienes muy bueno, muy bueno, que no te levantas con nada de rigidez, que has dormido estupendamente, que haces las camas y barras al mismo tiempo, pues luego tienes que descansar media hora, porque te has agotado. Mi caso. O si te has sobrepasado en ir a comprar o en hacer alguna actividad que normalmente no haces, pues seguro que luego estás dos días que estás hecha polvo. Mi caso. (Paloma. FM)

Laura también relata cómo el exceso de actividad en las temporadas de remisión de la enfermedad suele conducir a la aparición de nuevos brotes. Además, a pesar del entusiasmo inicial, estos periodos buenos se viven desde una intensa ambivalencia, ya que en esos momentos las pérdidas a causa de la enfermedad se reviven de un modo mucho más intenso. Como refiere Laura, "es la sensación de miel en los labios"; aunque la persona enferma se encuentre sustancialmente mejor, nunca llega a sentirse como antes de enfermar, y la energía extra que proporciona la remisión clínica le hace ser mucho más consciente de sus limitaciones. En los periodos malos uno se conforma con poder satisfacer las necesidades más básicas, pero los periodos buenos despiertan la aspiración (y la ilusión) de ser capaz de atender demandas más complejas. Estas aspiraciones suelen verse truncadas, ya sea porque la mejoría nunca es completa o porque el exceso de actividad provoca un nuevo brote. Esto genera a veces una aparente contradicción: la mejora en el estado de salud provoca un empeoramiento del estado de ánimo.

Entonces en esas estoy, y la verdad es que estoy mejor. ¿Qué me ha pasado? Como cada vez que te pasa esto [el encontrarte mejor], pues he tenido como tres brotes. Porque claro, te emocionas. Tienes un poquito más de cancha... Yo lo que más aprecio es estar un poquito más espabilada, por lo menos más tiempo. Lo que pasa es que luego, pues eso, si te pasas lo pagas igual. O sea, eso está claro. Lo que pasa es que también, la recuperación requiere menos horas. Entonces a lo mejor, un esfuerzo que pudiera requerir normalmente [descansar] ya hasta el día siguiente... Imagínate, después de esto, de hablar contigo, que yo tuviera que estar hasta mañana [descansando]... Pues no, ahora a lo mejor con descansar bien cuatro horas, pues puedo ver mi partido [la tarde de la entrevista España jugaba la semifinal del Mundial de fútbol contra Holanda]. Tampoco para salirme a cenar por ahí, pero bueno, por lo menos hacer la cena y volverte a dormir. También estoy notando que tengo un poquito más de margen para la recuperación. Que no es estar bien, pero... He estado un poco depre con todo esto. La doctora [una de las expertas en SFC-EM] me decía, "pero si te va mejor". Yo creo que tiene tan pocos casos que avancen un poco, que estaba la mujer emocionada [risas]. "Pero si estás mejor, por qué dices que estás deprimida". Digo, "mira, es la sensación de la miel en los labios", que dices... [pausa 1 seg] Se te hace muchísimo más evidente la carencia. Cuando estás mal, como estás mal, es la supervivencia. Pero cuando estás un poquito mejor y no llegas... Es el decir, "bueno, estoy un poco mejor, pero no estoy". O sea, esto no es... Entonces tienes como que recomponerte otra vez y centrarte en dónde estás. (Laura. SFC-EM)

Pero hay otros estímulos que ayudan a las personas enfermas a iniciar la actividad. Algunas, como Javier o Laura, construyen una minuciosa estructura de tiempos y tareas cuyo cumplimiento se convierte en la motivación que permite mantenerse activo. Para Javier, el mantenimiento de una disciplina en la que siempre existen tareas programadas pendientes de realizarse, resulta fundamental para no perderse en la enfermedad. Si la enfermedad desestructura la vida de la persona enferma, la disciplina ofrece un nuevo marco en el que dar sentido a la propia realidad. Sin una programación rigurosa es muy fácil caer en la abulia que propicia el agotamiento y el malestar. Eso sí, la planificación de actividades debe ser a corto plazo, realista con los niveles de energía con los que cuenta la persona, así como adaptarse a sus ritmos e intereses.

Para Javier, la reclamación de sus derechos como contribuyente al sistema de Seguridad Social es uno de los elementos centrales que le mueven a actuar. Por una parte, hay un interés instrumental, dirigido al reconocimiento administrativo de su situación de enfermedad y a los beneficios económicos que conlleva; pero, por otra parte, hay un interés que le implica en tanto que sujeto de un modo mucho más intenso. Como iremos viendo en siguientes capítulos, Javier ha hecho de la reivindicación de su lugar como enfermo uno de sus objetivos vitales. Por eso, en su estructura organizativa hay reservado un importante espacio para las actividades que tienen que ver con las gestiones administrativas ante la Seguridad Social.

Pero a pesar de la necesidad y conveniencia de mantener esta rígida planificación, también se apunta a lo tedioso de esta vida escrupulosamente metódica. El orden permite minimizar los altibajos y optimizar la utilización de la energía, pero también descafeína la vida, cercenando la pasión y el entusiasmo a golpe de cronograma.

Sí, pues un día habitual de... A ver, empieza porque el día anterior, siempre, siempre, siempre, me siento en mi mesita y hago una lista de tareas para el día siguiente. En primer lugar, porque me falla la memoria, entonces dedico un rato a recabar las cosas que tengo que hacer. En segundo lugar, porque para sobrevivir tienes que tener una disciplina mental muy, muy fuerte, para siempre tener preparadas cosas para el día siguiente, para no caer en el desánimo. Tienes que tener actividades ya programadas. Bueno, aparte de eso, el día siempre tiene que estar... Yo tengo una disciplina muy grande en los horarios, que es otra cosa que tenemos que hacer. Acostarnos siempre a la misma hora y levantarnos siempre a la misma hora, porque el sueño es muy, muy irregular. Y eso también te da una estructura a la vida. Entonces mi tarea, cuando nos levantamos por las mañanas, mi mujer se encarga de que las niñas se vistan. Y yo me levanto el primero y recojo la mesa, pongo los platos y todo para el desayuno. Y antes llevaba a las niñas en coche al colegio, pero ahora ya eso me agota mucho, y lo que hago es que las llevo hasta una parada del autobús, que está aquí, muy cerca. Entonces, vuelvo a casa y me dedico un rato a cuestiones relacionadas con la fotografía, que es una actividad que requiere poca energía y que me resulta divertida. Mando algunos mensajes, que intercambio con un primo mío con el que tengo amistad. Muchas, muchas veces tengo alguna gestión relacionada con el INSS [Instituto Nacional de la Seguridad Social] de preparar reclamaciones, de presentar informes... El INSS

ocupa una gran parte de mi tiempo. Y luego todos los días procuro hacer una salida, que antes iba al centro de la ciudad, pero ya eso lo he dejado de hacer, porque me supera. El Metro me marea bastante, y en coche es muy agotador Madrid. Y entonces mi actividad suele acabar siendo, pues salir a hacer la compra. Luego, preparo la comida, la mayor parte de las veces como solo, porque mi mujer tiene que comer en el trabajo. Y por las tardes voy a recoger a mis hijas, al autobús, y ya estoy con ellas aquí, intentando que no me vuelvan loco [se ríe]. Y a veces vamos a dar un paseo, luego por la tarde, cuando viene mi mujer. Y ese es el día a día, vamos, que es así de apasionante. (Javier. SFC-EM)

Pero sin un sistema de organización, la vida de las personas enfermas puede convertirse en un auténtico caos. Las alteraciones cognitivas, sumadas a la falta de energía y a la sensación de enfermedad permanente, si no son paliadas con una estructura organizativa sólida, pueden hacer de la vida cotidiana toda una anarquía doméstica, que malgasta la poca energía disponible y empeora sustancialmente la calidad de vida de la persona enferma.

En el siguiente fragmento de la entrevista con Marta se pueden apreciar a la perfección estas problemáticas de lo cotidiano, aparentemente insignificantes desde la perspectiva de las personas sanas, pero todo un hándicap para la persona enferma. Marta se ve enmarañada en una madeja de pequeñas tareas y obligaciones domésticas y de cuidado personal, que se van acumulando mientras ella dilapida su energía intentando realizarlas, pero sin conseguir completar prácticamente ninguna. Este fracaso en la gestión de estas tareas básicas puede generar una gran ansiedad, especialmente en personas como Marta, perfeccionistas y con afán de control.

Pero además, esta dificultad para satisfacer las necesidades de autocuidado, pueden conllevar un importante deterioro en la salud y en la calidad de vida de la persona enferma. Algunos ejemplos podrían ser los siguientes:

- La falta de energía para confeccionar y preparar una dieta saludable puede provocar alteraciones nutricionales o aumentar el riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares o diabetes mellitus.
- No establecer unos ritmos ordenados de actividad y descanso puede interferir con la calidad y cantidad de sueño nocturno, ya de por sí alterado a causa de la enfermedad.
- La tendencia a minimizar las salidas del domicilio y el esfuerzo que suponen las actividades de acicalamiento e higiene personal pueden hacer que la persona enferma tienda a descuidarlas. Si esto ocurre, la imagen corporal de la persona enferma puede verse alterada, afectando a la noción de sí e incrementando la sensación de enfermedad, que ahora se vería corroborada por un aspecto descuidado y poco saludable.

- La desorganización doméstica y las alteraciones cognitivas, también pueden suponer importantes riesgos. Los olvidos o equivocaciones en la toma de fármacos, las distracciones al manipular electrodomésticos o utilizar el fuego para cocinar o, simplemente, los objetos que quedan sin recoger en zonas de paso, pueden provocar accidentes y comprometer la seguridad de la persona enferma.

En este sentido, las condiciones económicas son un elemento determinante que ayuda a paliar estos riesgos y a mejorar las condiciones de vida. Poder contar con ayuda doméstica asegura el adecuado mantenimiento del hogar, liberando energía que puede invertirse en actividades de autocuidado o disfrute personal. “No me voy al Ritz porque no tengo dinero”, dice Marta, refiriéndose de forma irónica a esta necesidad de contar con ayuda que aligere la carga de trabajo doméstico y permita disponer de más tiempo y energía para invertirla en uno mismo.

Es que no me organizo [risas], es que es la desorganización. Claro, porque dependes de tu estado en cada momento. Y ya te levantas, “Dios mío, qué mal. Pues yo me ducharía, pero claro, cómo me meto en la ducha, si no tengo fuerzas”. Es que te cansas al enjabonarte, ya no te digo cuando levantas los pies o te agachas, para limpiarte los pies. Luego que te frotas con la toalla, “Dios mío, qué cansancio. Ay, Dios mío, que no he recogido las cosas”. Empiezas a recoger, pero es que estás haciendo una cosa y de repente se te ha olvidado. Porque vas, por ejemplo, al baño porque necesitas en un momento determinado, yo qué sé, un kleenex. Vas al baño y por el camino ves que hay una cosa que no está recogida en el dormitorio, porque yo tengo que pasar por el dormitorio, y te vas a recogerlo y te vuelves, “ay, si yo iba a no qué sé porque tengo que limpiar...” Yo qué sé. Bueno, igual no es el mejor caso, pero... Me fijé el otro día, de este sillón al baño, que no sé qué tenía que ir a buscar, son diez pasos. En esos diez pasos se me había olvidado que yo iba al baño. Me quedo en la habitación y empiezo a hacer no sé qué, los zapatos sucios que me los voy a cepillar, voy al cajón a buscar para darle brillo a los zapatos y en el cajón ves algo, ¿y esto qué hace aquí? Pues yo qué sé, lo coges, lo llevas, y al final ni recoges lo que está en el cajón, ni limpias los zapatos, ni has ido al baño para lo que sea. Es un gasto de energía para nada. Y luego, ves la ropa desordenada, voy a ordenarla. Jolín, que es que no sabes ya ordenarlo, que lo cuelgas de cualquier manera, pero no me gusta y entonces me crea ansiedad. No puedo hacerlo y me crea ansiedad, porque es que encima tengo una personalidad anancástica³², que eso multiplica la fatiga crónica, las mujeres perfeccionistas. Y entonces, como no lo haces bien, estás sufriendo, te estresas y ya lo haces peor. Hay personas que están mejor por la mañana que por las tardes, pero yo estoy muy mal por las mañanas y entonces la mañana es un caos. Por la tarde estoy mejor. Pero como y digo, “qué cansancio”. Hoy me ha pasado, he tenido un bajón cuando he comido que digo, “hala, vete a ver la telenovela, aunque sea una tontería”. Sin sustancia, pero es que no sufro. Cuando estoy tranquila o estoy tumbada en el sofá, o estoy sentada y estoy viendo algo, me está distrayendo y no me deja pensar. Y no tengo que estar dándole vueltas a la cabeza de las cosas que aún me quedan y tengo que hacer y no tengo

³² Patrón de comportamiento centrado en la preocupación por el orden, el perfeccionismo y el control, normalmente a expensas de la flexibilidad, la apertura y la eficiencia.

fuerzas. “A ver qué voy a cenar. Saca no sé qué congelado. Uf, por Dios. Pues mira, como que no lo rehogo, me lo como así. Uy qué malo está esto” [risas]. Y dices, bueno pues eso, que por las mañanas no te cunde. Si tienes que ir a algún sitio, pues no te queda más remedio. Te metes en la ducha, bueno, pues no me doy crema, me arreglo como puedo y me voy. Y sí, te vas, pero Dios mío, cómo vuelves a casa, vuelves rota. Y luego lo que te digo, comes, pues al sillón. Para cuando te quieres dar cuenta dices, “bueno, tendría que salir a hacer no sé qué, pero con lo bien que estoy yo aquí, por favor. Bueno, ahora que voy mejorando, que va pasando la tarde y me voy encontrando mejor... Pero qué a gustito estoy aquí”. Un desastre. Pues eso, que cada cosa que supone un esfuerzo... Bueno, yo no podría limpiar mi casa, o sea, mi casa sería... Yo no sé. A veces me planteo, fíjate, irme a vivir a una pensión. Me voy a una pensión que esté bien, con mi baño incorporado, que me lo den todo hecho, que me den la comida. Y no tengo que pensar ni en compras, ni en hacer comidas, ni en recoger después, ni nada de nada, simplemente poner la lavadora y recogerla, y si pago algo más me lo hacen y me planchan la ropa. Sería la mujer más feliz del mundo. Y no me voy al Ritz porque no tengo dinero [risas]. Hay gente que vive en el Ritz, pero es que yo no tengo dinero, así que me iría a una pensión normalita en la Gran Vía y estaría en la gloria. Es que es inhumano, de verdad, es inhumano. (Marta. SFC-EM)

El manejo de la enfermedad

La gestión de los síntomas también adquiere formas diversas, marcadas por la carrera moral de la persona enferma y que conforman distintas posiciones subjetivas de manejo de la enfermedad. Podríamos agrupar estas posiciones subjetivas en cuatro grandes tendencias:

- Gestión medicalizada de la enfermedad, sometida al orden del discurso biomédico y sin cuestionarlo en absoluto. El manejo de la enfermedad y sus síntomas se delega en los profesionales sanitarios, asumiendo la persona enferma el rol clásico de *paciente* en sus interacciones.
- Gestión medicalizada pero con un cierto nivel de cuestionamiento. Se buscan y alternan los recursos disponibles o accesibles, tanto del sistema público de salud como de la red privada, pero la toma de decisiones terapéuticas se deja en manos del profesional sanitario. Pueden discutirse prácticas sanitarias concretas, pero siempre desde el modelo explicativo biomédico.
- Autogestión³³ de la enfermedad, movilizando los recursos disponibles en función de los propios criterios. Se combina la medicina alopática con otras terapias,

³³ Entiendo la autogestión de la enfermedad de un modo similar al concepto de *autoatención* de Eduardo L. Menéndez. Según este autor, la *autoatención* hace referencia a las “representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención. De esta manera, la autoatención implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma. En definitiva, la

aunque la primera es la predominante. No hay un cuestionamiento del modelo explicativo biomédico, pero sí una apertura a probar otras prácticas que pueden contribuir a mejorar la sintomatología.

- Autogestión con abandono del modelo biomédico como modelo explicativo. Se produce un cambio profundo en la propia conceptualización de la salud, la enfermedad, el cuerpo... La interpretación de las experiencias de enfermedad y, consecuentemente, las alternativas de manejo, se organizan en torno a modelos diferentes al biomédico.

Lógicamente, esta agrupación es sólo un intento de ordenar las complejas prácticas que los sujetos despliegan a la hora de gestionar su enfermedad. En todos los casos, aunque predomine una u otra tendencia, los sujetos alternan y combinan estas posiciones subjetivas, atendiendo a sus intereses y circunstancias coyunturales.

El nivel de adhesión al tratamiento farmacológico es uno de los aspectos en los que más claramente se muestran estas tendencias medicalizadas o autogestionadas. En las primeras, no sólo hay una gran adherencia al tratamiento medicamentoso pautado desde el sistema sanitario, sino también la demanda por parte de las personas enfermas de fármacos que contribuyan a aliviar la sintomatología. Así, la prescripción de medicación se vive como un indicador de buena atención por parte del profesional sanitario. Ejemplos en los que esta tendencia se muestra como la predominante serían los casos de Adela o Luisa. De hecho, incluso cuando Luisa cuestiona la eficacia del tratamiento farmacológico, hace suyas las palabras de su médica de familia, orientando el manejo de la enfermedad hacia otras opciones no medicamentosas, como el aumento de la actividad física.

Y para manejar el dolor en los momentos en los que se encuentra peor, ¿qué es lo que hace?

Pues me tomo un paracetamol, o alguna pastilla. Si esto, aunque te tomes lo que te tomes... O sea, contra más te tomes, pues es peor, porque mis huesos... O sea, en el momento te calman, pero luego sigues lo mismo. Para esto conviene no quedarte sentada. Tienes que... [se ríe] Tienes que moverte, para aquí, para allá. Así que, eso es lo que hay. (...) De momento no hay nada. Y además, yo se lo pregunto a la doctora, y la doctora dice que no hay nada. No hay nada [pausa 6 seg]. Así que, eso es lo que hay. (Luisa. FM)

En otros casos, aunque se permanece en el marco del modelo biomédico, las dudas respecto a la utilidad de los fármacos para aliviar los síntomas de la enfermedad son

autoatención se refiere a las representaciones y prácticas que manejan los sujetos y grupos respecto a sus padecimientos, incluyendo las inducidas, prescritas o propuestas por curadores de las diferentes formas de atención, pero que, en función de cada proceso específico, de las condiciones sociales o de la situación de los sujetos, conduce a que una parte de dicho proceso de prescripción y uso se independice, cuando menos en términos de autonomía relativa.” (Menéndez 2005)

mucho mayores, y los discursos de los sujetos tienden a emanciparse del mandato del sistema sanitario. Paloma incluso se arriesga a formular una teoría fisiopatológica respecto a las causas de la escasa eficacia de los analgésicos en el control del dolor en la FM, y a proponer alternativas de manejo.

Porque no son dolores en los que el analgésico pueda llegar a la inflamación o pueda llegar al músculo. No, son dolores de las terminaciones nerviosas, con lo cual... Yo creo que para eso no hay nada. Y los médicos se están empeñando en mandar la morfina, y creo que es un error. Yo con la morfina lo pasé auténticamente mal, pero mal, con la medicación igual. Y sin embargo, me la he ido quitando poco a poco, y es que tengo los mismos dolores. Yo creo que el analgésico... Y no soy médico, de verdad, pero creo que el analgésico, al punto de reflejo de las terminaciones nerviosas no llega. Desde mi punto de vista. Entonces, yo creo que el descansar un rato te hace mucho más. O el relajarte, la relajación va muy bien. Te hace más que un analgésico, pero mucho más. El distraerte... El dolor es el mismo, pero si tú te estás tomando una cerveza, o te estás tomando una Coca-Cola o lo que sea, con una serie de amigos, que no se habla de la enfermedad... (Paloma. FM)

Las alternativas que propone Paloma al consumo de fármacos como vías para mejorar la experiencia de enfermedad enlazan directamente con otro de los tratamientos más habitualmente recomendados, la terapia cognitivo-conductual. Este tipo de tratamiento es valorado de formas muy distintas por las personas entrevistadas, siendo un elemento cargado de conflictividad en sus discursos. El principal motivo es el carácter causal por el que algunos profesionales parecen explicar la eficacia de este tratamiento. Así, pareciera que la enfermedad se ha producido porque la persona no ha sabido manejar adecuadamente sus emociones, resultando culpable de encontrarse enferma y banalizando su experiencia de enfermedad. En general, no se pone en duda que la terapia cognitivo-conductual mejora la vivencia y el manejo de la enfermedad (algunas personas, como Paloma, hasta lo plantean en términos de un antes y un después), por lo que se considera adecuada como coadyuvante. Lo que sí se cuestiona es que el origen de la enfermedad esté en un manejo cognitivo-conductual inadecuado. Por ello, a veces se considera la prescripción de esta terapia como un insulto, como algo que culpabiliza a la persona enferma y, sobre todo, que no resuelve su problema.

Entonces me dijo que lo único que podía hacer era terapia cognitivo-conductual. La terapia cognitivo-conductual está basada, sobre todo, en una premisa psiquiátrica. Es decir, que tú tienes un malestar que es debido a que algo no está bien en tu planteamiento de la vida, en que malgastas la energía, o que tienes tensión nerviosa o tal. Entonces, la terapia cognitivo-conductual es, para muchos enfermos, o al menos para mí, algo insultante. Porque es como si tienes un cáncer, vas a que te atiendan al hospital y te dicen que lo que tienes que hacer es relajarte. (Javier. SFC-EM)

Otra de las recomendaciones principales para el manejo de la FM y el SFC-EM es el ejercicio físico aeróbico. A pesar de que las personas enferman reconocen los efectos beneficiosos que el ejercicio físico ligero o moderado tiene sobre su sintomatología, son

extraordinariamente cautas a la hora de realizarlo. Si el ejercicio ligero mejora los síntomas, el esfuerzo físico excesivo provoca los efectos opuestos, desencadenando brotes y empeorando la situación de salud. El problema es que la frontera entre un nivel de ejercicio adecuado y un nivel excesivo es muy difusa y variable entre personas enfermas. Esto guarda relación con la *kinesiofobia* o miedo al ejercicio que algunos autores atribuyen a las personas con FM (Goubert et al. 2004; Roelofs et al. 2004; Burwinkle, Robinson y Turk 2005) y, sobre todo, con SFC-EM (Gallagher et al. 2005; Nijs y Thielemans 2008; Nijs et al. 2012).

De ahí la importancia de disponer de una pauta de ejercicio ajustada a las necesidades individuales de la persona enferma, así como de mantener un riguroso control sobre cualquier indicio de sobredosificación en la cantidad de ejercicio o en la intensidad de la actividad física cotidiana³⁴. Pero este grado de vigilancia, necesario para evitar el carácter perjudicial de un exceso de ejercicio, también obliga a la persona enferma a enfrentarse a sus propias limitaciones (objetivadas en forma de alteraciones en la frecuencia cardíaca), pudiendo resultar extremadamente frustrante. Por eso, teniendo en cuenta el problema de la recuperación post-esfuerzo y esta descorazonadora necesidad de monitorización, no resulta extraño que las personas enfermas terminen limitando sustancialmente sus niveles de actividad y ejercicio físico, a pesar de admitir sus beneficios.

Tienes que hacer un poquito de ejercicio aeróbico para no perder... Pero dentro de un rango de pulsaciones. Hombre, también tengo la suerte de que yo puedo tener una persona que me ayuda en casa, entonces yo no limpio, que eso agota, agota. Si te pones un pulsómetro, y vas... La doctora [una de las expertas en SFC-EM] me regaña, porque dice que tengo que llevarlo puesto siempre [el pulsómetro], pero es que no me apetece nada. Lo tenemos puesto para que pite a partir de 110 [pulsaciones por minuto], o menos de 50, pero yo no tengo nunca menos de 50. Entonces, es que me agacho a la lavadora y estoy en 120. Y cojo una botella de agua y estoy en 120. Y voy hablando mientras camino en recto y me he puesto a 135. Entonces es que es así todo. Y me lavo los dientes y me he puesto en 130. Y entonces llega un momento en que dices, "¡ya lo sé! Ya sé en qué cosas..." (...) Lo que no puedo es estarme pasando todo el rato. Entonces, bueno, camino un rato, procuro que sea en llano, pero si tengo que subir cuesta, por lo menosirme marcando, para no pasarme de... Porque entonces entras en anaeróbico, y entonces ahí ya te fastidias. Ahí ya te estás fastidiando. Entonces, bueno, pues como ellos [los médicos] tienen medidas las pulsaciones máximas, bueno, por lo menos te puedes ahí un poco orientar. (Laura. SFC-EM)

³⁴ Para que las personas enfermas puedan controlar el nivel esfuerzo que realizan, se suele recomendar que utilicen la *Escala de Borg* (valora y categoriza el esfuerzo autopercebido) y que monitoricen su frecuencia cardíaca mediante un pulsómetro.

Otro elemento clave en el manejo de la enfermedad es la *higiene de vida cotidiana*³⁵. Este término, aplicado a la FM, SFC-EM y SQM, comprende un conjunto de medidas higiénico-dietéticas dirigidas fundamentalmente a mejorar la calidad de vida de la persona enferma y a prevenir los brotes. Como plantea Bénédicte de Freminville, plantear la problemática de la higiene en la vida cotidiana significa hacerse la siguiente pregunta: ¿qué hay que hacer para vivir bien? Responder a esta cuestión supone considerar la totalidad de la vida del sujeto, *“la alimentación, la limpieza y cuidados personales, la prevención y los cuidados médicos, la actividad física e intelectual, las relaciones sociales, la cultura, el trabajo... Todo lo que permite vivir bien. Y ello nos remite a la imagen que la persona tiene de su cuerpo, a la mirada de los otros, a su autoestima, al placer y al sentido que todo esto tiene para ella”* (De Freminville 2007).

Como ya hemos comentado, lo cotidiano refleja y construye a los sujetos. Por eso, estas prácticas de higiene de vida son elementos muy problematizados en sus discursos. Por una parte, considerando la ausencia de un tratamiento eficaz para la resolución de la enfermedad, estas prácticas son cruciales para mantener la calidad de vida y el nivel de bienestar. Pero, por otra parte, las modificaciones profundas que hay que realizar en el modo de vivir hacen que algunas personas las entiendan como una rendición ante la enfermedad. El marcaje estricto al que debe someterse el sujeto para cumplir con estos mandatos higiénico-dietéticos, hace que su mundo tienda a hacerse más pequeño, y que el sujeto cada vez se reconozca menos en ese sujeto-enfermo en el que se ha convertido. Por eso, la higiene de vida cotidiana se interpreta como un fracaso subjetivo; es vivir, pero no es vivir de verdad.

Laura se opone enérgicamente a esta posición: no es una rendición, es una lucha. Una lucha que permite vivir “lo mejor posible”. Pero, para llegar a esa conclusión, hay primero que haber recorrido todo un camino en el que se ha ido construyendo qué es “lo mejor posible” en la situación particular de uno, enfrentando los deseos con las realidades y los límites con las posibilidades. La disposición proactiva característica del discurso de Laura se muestra en la búsqueda de objetivos modestos pero realistas, que pueden lograrse con los recursos con los que cuenta y, sobre todo, que ayudan a mantener el control sobre el curso de la propia vida. Una vez marcados estos objetivos, Laura no escatima esfuerzos para conseguirlos, aunque sea consciente de que los resultados siempre van a ser pequeños. Pero, por muy pequeños que sean los beneficios, para Laura siempre serán preferibles a mantenerse en una situación pasiva, esperando a que las cosas ocurran sin que ella tenga la menor capacidad de intervención.

³⁵ Entendiendo *higiene* como la ciencia que tiene por objeto la conservación de la salud y la prevención de enfermedades.

Claro, para mí es una lucha, porque hay gente que, cuando le haces el planteamiento de higiene de vida cotidiana, se niega en rotundo. "¡Es que te rindes, yo no quiero eso!" Bueno, vamos a ver, yo tampoco. Yo quiero otra cosa, pero en lo que llega o no llega la otra cosa, mientras luche por ella desde donde estoy, o por lo menos... Chica, quiero estar lo mejor posible. O sea, yo quiero vivir, porque es que si no, tengo que suicidarme, o tengo que... O sea, ¿qué haces aquí, todo el día? ¿Viendo la telenovela, que ni siquiera te enteras? No, yo quiero estar un poco mejor. Y quiero poder charlar con una amiga, y oye, en el momento que vea que no la sigo le diré, "ay, no me he enterado de lo que me has dicho, vuélvemelo a decir". O lo que sea, o "vámonos ya a casa". Pero quiero poder estar un rato con mi amiga. Es decir, no me digas que esto es... Esto es ser práctico. Es que uno en la vida tiene que ser práctico. No, "me niego a..." Tengo alguna con los tratamientos, "es que a mí no me hace nada". Vamos a ver, ¿no te hace nada? Primero que hay cosas que uno no sabe si hacen o no hacen de primeras. Entonces, si todo el mundo está tomando vitamina C o vitamina D, toma vitamina C o vitamina D. Si tampoco te va a pasar nada por tomarla. Tómala. Porque es un antioxidante, porque tu cuerpo lo necesita, y vamos a paliar. Porque el problema es que seguimos dejando que el cuerpo se deteriore. No, yo no quiero que mi cuerpo se deteriore. Entonces, lo que pueda voy a mantenerlo. Que me tengo que tomar la vitamina C, me la tomo. Que me tomo la Q-10³⁶, me la tomo. Que además, yo sí me noto cuando dejo de tomarlas. O sea, si dejas de tomarlas una temporada sí que notas que estás más flojo, entonces vuelves a tomarlas y vuelves a recuperar un poquito el tono. Pues algo hará. ¿Maravillas? Ninguna. No es que sea... Pero chica, yo es que prefiero estar un poquito mejor. Y si me puedo mirar el periódico o lo que a mí me guste un rato, pues divino. Que de la otra manera es que no puedo hacerlo. (...) La higiene de vida cotidiana es esencial. O sea, que si yo me pongo a hacer las camas de mi casa estoy peor mucho antes y no puedo estar hablando aquí contigo, también te lo digo. Hay gente que se enfada. Cuando llega el doctor [uno de los expertos en SFC-EM] y te dice, "no hagas nada en tu casa", porque te lo dice así, la gente dice, "sí claro, cómo no voy a hacer", y mi marido, y mi tal, y mi no sé qué. Y él te dice, "tú misma". Entonces la gente se cabrea, "es que en vez de mandarme algo, me dice que no haga las cosas de casa". Claro. Claro. Es que la mayoría de las cosas de casa requieren un gasto energético que te machaca. Justo todo lo que no tienes que hacer, agachar la cabeza... Bueno, a ver, si se te cae algo, lo barres. Pero yo no paso la aspiradora. ¿Que no tengo más remedio? Pues vamos a ver cómo nos organizamos para que no sea una exageración. Entonces, a lo mejor tienes que dejar de ser superlimpia, o elegir cómo lo haces, o yo qué sé. (Laura. SFC-EM)

Las medidas restrictivas alcanzan su máxima expresión en el caso de las personas afectadas por SQM. El control ambiental y la evitación de sustancias tóxicas conducen necesariamente al aislamiento físico de la persona enferma. ¿Cómo vivir sin tóxicos si todos los que nos rodean están impregnados de sustancias perjudiciales? Solamente a través del acondicionamiento del propio hogar y de la reclusión en él, puede la persona enferma garantizar un cierto control sobre su medio ambiente. Como narra Ana, ella es la única responsable en el mantenimiento de su salud. Su autogestión no sólo abarca los aspectos estrictamente relacionados con la enfermedad, sino que, cómo ésta, permea todos sus actos cotidianos. Ana no sólo no consume fármacos, sino que tampoco utiliza

³⁶ Coenzima Q-10. Es una sustancia presente en el organismo relacionada, entre otras funciones, con la producción de energía en la mitocondria celular.

productos de limpieza o cosméticos. Incluso los artículos de primera necesidad, como la ropa o la comida, son minuciosamente filtrados y, siempre que es posible, manufacturados por ella misma a partir de materiales lo menos elaborados posible. Este modo de vida anacoreta no es, desde luego, fácil de asumir, por eso la disposición optimista y resolutiva de Ana muestra una interesante complejidad.

Es muy difícil asumir que tu vida va a cambiar tan radicalmente como lo que estás viendo que te va a pasar. Porque claro, ¿yo qué manera tengo de defenderme? Pues tener mi casa aislada. Yo todo lo que tengo en casa está todo controlado, y el que entra aquí que venga controlado. Entonces yo no puedo ir a casa de nadie, no puedo ir ni a casa del vecino. Cuando me llaman a la puerta, “¿no quieres pasar?”, “no, hijo, ya lo sabes que no”. Entonces tienen que venir ellos. Yo con la mascarilla y un ratito, vale, pues bien, pero si no es que no puedes. Porque ellos han empleado productos y cosas [cosméticos, productos de limpieza], y yo no me puedo permitir que me caiga una gota más, porque después de estos años, fíjate en qué condiciones estoy, que vamos, a buenas horas. Ya he conseguido saber, ya mi ropa está toda adaptada, lo que puedo, no puedo. (...) La lana no me la puedo poner, me tengo que poner esto [señala su jersey], que es acrílica 100%. La lana acrílica 100% es la única que me puedo poner. La lana-lana, después de haberme gastado toneladas de dinero en comprar cosas, luego no te las puedes poner. Poliéster 100%, y luego lo demás algodón, pero todo confeccionado por mí, con tela de algodón. (...) Por ejemplo, este pantalón, aunque es poliéster, en la parte de aquí no me puede dar, entonces lo que llevo es un pantalón de tela entremedias. Las bragas me las tengo que hacer yo, son bragas con tela de algodón. Entonces, he ido encontrando, esto es un ejemplo. Yo tengo este problema de las telas, pero otros a lo mejor no tienen el problema de la tela, porque cada una somos un mundo, cada una tenemos a una cosa. Lo que tú tienes que saber es observarte, volverte toda un microscopio y mirar todo con lupa. Entonces es analizar todo: lo que he comido, lo que he tocado, lo que he oído, todo. “Pues hoy estoy mal, ¿por qué es?” Entonces, pues a ver qué es. Hasta que encuentras que es el hilo con el que está cosida la ropa, porque todo esto, aunque es poliéster, todo lo he tenido que descoser y volverlo a coser. Toda la ropa que tengo es confeccionada por mí, con loneta, de algodón puro. Entonces, lo que se trata es de no tocar ni oler nada de lo que sabes que te sienta mal. (Ana. SQM-EHS)

Siguiendo con esta posición autogestionada en el manejo de la enfermedad, la utilización de terapias complementarias coloca a veces a las personas enfermas en la frontera que separa el modelo biomédico de otros modelos explicativos. Movidas por la falta de eficacia de los tratamientos del sistema biomédico, hastiadas de un modelo objetivista que las mantiene en entredicho de forma permanente, las personas enfermas buscan en otros modelos médicos una visión holística que les ayude a reconocerse y a ser reconocidas en la situación de enfermedad o, simplemente, algún remedio que les ayude a encontrarse algo mejor.

Pero esta visión híbrida de la enfermedad y el cuerpo, como apunta David Le Breton, más que a una emancipación del modelo biomédico, suele conducir a una suerte de esquizofrenia que sumerge al sujeto en la incongruencia de modelos explicativos contradictorios.

“Cada uno «construye» una visión personal del cuerpo y la arma como si fuese un rompecabezas, sin preocuparse por las contradicciones o por la heterogeneidad del saber que toman prestado. Raramente, en efecto, esa representación es coherente si se comparan los elementos que la componen. Hoy, un enfermo aparece como prioritario para un médico clínico o para el especialista en el órgano o en la función que lo hace sufrir. De este modo da crédito al modelo anátomo-fisiológico del cuerpo. Pero, fiel a la tendencia de anotar en la cuenta del curandero los fracasos de la medicina, ese mismo enfermo puede recurrir luego a un hipnotizador o a un curandero; incluso ir en busca de las medicinas «blandas» y consultar a un homeópata, un acupunturista o un osteópata. Y todo esto, sin preocuparse por el hecho de que está pasando de una visión del cuerpo a otra en total discontinuidad. El mismo sujeto puede, por otra parte, dedicarse regularmente al yoga o a la meditación zen, esperar poder iniciarse en los masajes chinos o japoneses que le ofrecen en el centro cultural del barrio. Al mismo tiempo, puede psicoanalizarse si piensa que el cuerpo cristaliza los juegos sutiles e inconscientes del deseo y de la represión. (...)

El sujeto de las metrópolis occidentales forja el saber que posee sobre el cuerpo, con el que convive cotidianamente, a partir de una mezcla de modelos heteróclitos, mejor o peor asimilados, sin preocuparse por la compatibilidad de los préstamos. La profusión de las imágenes actuales del cuerpo no deja de evocar el cuerpo en pedazos del esquizofrénico. El sujeto raramente tiene una imagen coherente del cuerpo, lo transforma en un tejido plagado de referencias diversas. Ninguna teoría del cuerpo es objeto de una unanimidad sin fallas. Como el individuo tiene la posibilidad de elegir entre una cantidad de saberes posibles, oscila entre uno y otro sin encontrar nunca el que le conviene totalmente. Su libertad como individuo, su creatividad, se nutren de esta falta de certeza, de la búsqueda permanente de un cuerpo perdido que es, de hecho, la de una comunidad perdida.” (Le Breton 2002:88-90)³⁷

Aunque Le Breton se refiere a los sujetos de las sociedades modernas en general, su planteamiento resulta especialmente clarificador para comprender la amalgama de terapéuticas a las que a veces recurren las personas afectadas por estas enfermedades contestadas³⁸. Pero el nivel de integración de estas prácticas diversas en un modelo sincrético, pero sólido y congruente suele ser escaso, por lo que esta combinatoria de enfoques y terapéuticas contribuye y alimenta la fragmentación de la noción de sí precipitada con la llegada de la enfermedad.

No obstante, en algunos casos, como en el de Ana, esta fusión parece realizarse de un modo extraordinariamente fluido y coherente, al menos en términos subjetivos. La multiplicidad de visiones y prácticas que Ana maneja no la descompone como sujeto; al contrario, toda esa complejidad se fusiona en su discurso con total naturalidad. En otros casos, los sujetos se muestran alienados de sus cuerpos, posiciones o trayectorias, pero el discurso de Ana no muestra ningún signo de tal alienación. Perspectivas biomédicas, psicosomáticas, tecnológicas o místicas se articulan sin solución de continuidad, pero no

³⁷ El entrecomillado y el énfasis es del autor.

³⁸ Al menos las que he podido conocer en la elaboración de este trabajo, todas ellas de extracción urbana.

de un modo delirante o convulso, sino desde una lógica propia y singular que le permite reconocerse a sí misma en la enfermedad y por encima de la enfermedad.

El control mental es relajarse, una relajación profunda, profunda, profunda. Entonces tranquilizarte y tú misma, “estoy bien”. O te visualizas, “estoy perfecta, estoy bien. Quito toda la ansiedad, la angustia, todo está fuera, todo tranquilo, todo en paz, todo bien”. Estás unos minutos, yo a lo mejor me estoy hasta media hora o más tiempo, y luego vuelves otra vez al estado [normal]. Estamos en el sistema beta y bajas al alfa, que es cuando estás recién despertado por la mañana, más o menos así. De tal manera que si hay un golpe te pegas un sobresalto de aquí te espero. Bueno, pues entonces es controlarlo. El dolor de cabeza lo mismo, el dolor de cabeza sí que lo puedes... Tú te das órdenes de que fuera el dolor de cabeza, fuera el dolor de cabeza, y entonces pues te lo quitas y ya está. Sobre todo está basado en la sofrología, que es la respiración, respiración profunda, profunda. Y entonces con la respiración, eso que se dice de “respira hondo, respira hondo”, pues eso, respirar hondo. Pero desde el abdomen, no desde el pecho, para que sean respiraciones profundas. Y solamente haciendo la respiración profunda, te relaja y te va quedando eso, controlarte tú y no permitirte que una histeria o cualquier cosa te altere. Pero claro, para eso hay que tener todo un bagaje que yo he ido almacenando a lo largo de mi vida, de todo lo que yo me he ido observando, he ido controlando y he ido oyendo. Toda mi vida ha sido controlar, toda mi vida ha sido observar, toda mi vida ha sido... Porque creíamos que era alergia, y he estado bien dándome cuenta de qué sí, de qué no. Y gracias a eso, menos mal, he ido viviendo. (Ana. SQM-EHS)

Yo no te digo, porque yo no puedo saber. Yo no sé por qué pasan las cosas, yo no encuentro las explicaciones, porque no encuentro explicación en lo mío, pues cómo voy a encontrar explicaciones. Pero yo, desde luego, a mí me dicen que me ponga un lazo rosa aquí y que salga a la calle dando saltos y yo lo hago [se ríe], porque si no lo pruebas... Hombre, cosas dentro de una lógica, otras cosas no. Pero por probarlo todo, pues lo pruebo. Yo todas estas cosas son que las he visto mirando electromagnetismos y cosas de éstas. Y te vienen cosas, y entonces te anuncian y te ofrecen estas cosas, todo es alemán. Entonces yo para tenerlo, oye, si me soluciona la vida pues me la soluciona. Ves, aquí en el teléfono tengo una pegada [se refiere a unos dispositivos adhesivos para reducir la radiación electromagnética], en el ratón, debajo del ratón tengo otra, en el otro mando a distancia tengo otra. En todos los sitios tengo pegatinas. En el teléfono lo tengo, en mi móvil, porque yo llevo en mi móvil eso puesto, y entonces lo puedo llevar. La máquina de fotos yo no la podía ni tocar, y mira, puedo hacer fotos. Hago fotos a barullo, lo tengo aquí pegado y entonces yo sé que sí la puedo tocar. Dicen, “es que a lo mejor te obsesionas”. Bueno, pues bendita obsesión. (Ana. SQM-EHS)

Ana es consciente de que el recurso a las terapias complementarias y a explicaciones diferentes a la del modelo biomédico contribuyen a aumentar el descrédito y la suspicacia hacia las personas que sufren enfermedades contestadas. Por eso, intenta ser discreta respecto a la utilización de métodos poco ortodoxos desde el punto de vista de la biomedicina, siendo cauta a la hora de decidir con qué personas comparte esta información (“esto yo sí que no se lo digo a nadie, porque si ya es difícil de entender, encima si digo esto, agárrate que vienen curvas. Ya directamente, a una jaula”).

Sin embargo, el uso de medicinas complementarias es una tendencia creciente en las sociedades urbanas. Aunque no está suficientemente valorado el grado y los contextos específicos en los que la población acude a ellas, si parece que su utilización varía en función del sexo y la clase social, siendo más frecuente entre mujeres con educación media o superior y con nivel económico medio o alto (Perdiguero y Tosal 2007). A pesar de ser un ámbito poco explorado, existen interesantes planteamientos que relacionan la utilización de estas terapias con las preocupaciones acerca del impacto de la modernidad en la salud de las personas. Keith J. Petrie y colaboradores (Petrie et al. 2001) proponen una escala de *Modern Health Worries* (MHW), que incluye 25 ítems para valorar qué aspectos de la vida moderna se consideran perjudiciales para la salud. Esta escala incluye aspectos tales como la contaminación del agua y el aire, la reducción de la capa de ozono, el uso de pesticidas, los aditivos alimentarios o los productos químicos de limpieza. Así, las personas más preocupadas por el impacto de estos factores en su salud (aquellas que alcanzan puntuaciones más altas en esta escala), parece que utilizan con más frecuencia las medicinas alternativas y se muestran más escépticas frente a la eficacia de la biomedicina (Furnham 2007; Jeswani y Furnham 2010). Todo ello resulta bastante congruente con las diversas posiciones mantenidas por las personas afectadas por estas enfermedades contestadas (incluyendo los distintos puntos de vista sostenidos por las asociaciones), sobre todo aquellas que sufren SQM o EHS, aunque también, en menor medida, SFC-EM y FM.

A lo largo de las páginas anteriores me he referido en varias ocasiones al carácter estigmatizador de estas enfermedades, vamos ahora a centrarnos en las consecuencias que esta estigmatización tiene en la vida de las personas que las sufren.

8. *Enfermedad y estigma*

Según Erving Goffman, el término *estigma* hace referencia a un atributo profundamente desacreditador, que siempre debe valorarse en relación con el contexto social de referencia. Un atributo puede resultar estigmatizador para un sujeto situado en un determinado lugar de la estructura social o inmerso en un contexto particular y, en cambio, confirmar la normalidad de otro (o incluso del mismo sujeto en un contexto diferente) (Goffman 2008:15). En este sentido, ningún atributo es un estigma en sí mismo, sino sólo cuando representa una diferencia en el conjunto de atributos esperables en un sujeto ubicado en un determinado contexto. El estigma sería así, como plantea Goffman, “una clase especial de relación entre atributo y estereotipo” (ibíd.:16).

Ser un enfermo-sin-enfermedad: el agujero ontológico

No le pasa nada; tiene un problema psicológico; no quiere trabajar. Estas son las atribuciones más frecuentes y también más temidas por las personas que padecen alguna de estas enfermedades contestadas. Atribuciones relacionadas con la falta de evidencias objetivas que legitimen la existencia de su enfermedad y, sobre todo, su sintomatología. Estas interpretaciones que las personas sanas realizan de las experiencias de enfermedad de las personas enfermas resultan profundamente estigmatizadoras porque, como decíamos hace un momento, van en contra de lo esperado en una persona que padece una enfermedad.

Lo primero que se espera de una persona enferma en un contexto como el nuestro³⁹ es que su sintomatología esté relacionada con algún tipo de alteración fisiopatológica objetivable, que permita tipificar su malestar según los sistemas de clasificación imperantes. Dado que aún no se conoce la base fisiopatológica de la FM, el SFC-EM o la SQM, resulta difícil, como hemos visto en capítulos anteriores, clasificar estas enfermedades de un modo satisfactorio o corroborar de forma objetiva que las quejas de las personas enfermas responden a algún tipo de alteración *real*. Y ésta es la cuestión central, ¿qué es lo que convierte un conjunto de síntomas en una enfermedad *real*? Además, ¿quién se encuentra en posición emitir una decisión al respecto?

Dado que la autoridad en lo relativo a la enfermedad la ostentan los profesionales médicos, son ellos los que deciden respecto a la *realidad* de un malestar. Para tomar dicha decisión se basan en la existencia de indicadores específicos, preferentemente objetivables, que permitan clasificar el malestar según una forma concreta de

³⁹ En el que el modelo hegemónico es la biomedicina.

ordenación gnoseológica, así como justificar la experiencia de la persona enferma. Sin esos indicadores, la enfermedad no es real, no existe (al menos como enfermedad biológica que, en la práctica, es la única considerada real desde el discurso biomédico). Como explica Byron J. Good a partir de sus entrevistas con estudiantes de Medicina de la Universidad de Harvard (Good 2003b), el profesional de la medicina es el encargado de procesar el malestar subjetivo individual, desordenado y confuso, hasta convertirlo en un lenguaje inteligible para el sistema biomédico⁴⁰. En eso consisten la propedéutica y semiología clínicas, en la adaptación a un marco interpretativo concreto, capaz de situar el malestar del sujeto dentro del campo de actuación de la biomedicina. Cuando este ajuste no ocurre, si no hay modo de reducir las quejas del sujeto a algún tipo de explicación fisiopatológica, no es posible designar ningún fenómeno que justifique la intervención clínica. El malestar de la persona enferma queda fuera del modelo explicativo, no es un ente reconocible para el sistema biomédico, por lo que, en lo que a éste respecta, no existe. Si no existe patología que tratar, la demanda de atención médica por parte de la persona enferma no tiene sentido, y su experiencia de enfermedad queda desterrada fuera del campo de las enfermedades *reales*, a la espera de ser clasificada según un marco explicativo diferente.

La persona enferma se convierte en un *enfermo-sin-enfermedad*. Para la biomedicina, esa es una situación imposible; la mera idea resulta absurda desde un modelo cuyo centro es la propia enfermedad. De hecho, en la jerga sanitaria, especialmente en el ámbito hospitalario, es común denominar a las personas enfermas ingresadas por el nombre de la patología que padecen. Por ejemplo, en los pasillos de una unidad de hospitalización es habitual escuchar expresiones del tipo: “la neumonía de la [habitación] 14-A”, o “la cadera que ha subido a quirófano”. En un reflejo extremo del lugar nuclear que la enfermedad ocupa en el discurso biomédico (y del vacío al que destierra al sujeto), ni siquiera se habla de personas *con* enfermedades, sino de enfermedades *sin* personas. Desde este modelo médico, ser un enfermo-sin-enfermedad es una aberración, algo de lo que no se puede dar cuenta porque ni siquiera puede *ser*.

Ciertamente, ser un enfermo-sin-enfermedad no es propiamente un estigma sino, más bien, un *agujero ontológico*⁴¹. Esta posición metafísica tiene consecuencias muy palpables en la vida del sujeto enfermo: por un lado, supone la denegación de su sufrimiento, que queda invisibilizado ante la ausencia de enfermedad; por otro lado, ese

⁴⁰ Como plantea uno de los estudiantes entrevistados por Good: “Eres un profesional y te has formado para interpretar descripciones fenomenológicas de comportamiento en procesos fisiológicos y fisiopatológicos”. (ibíd.:152).

⁴¹ Me estoy refiriendo al concepto de *nada* como problema ontológico clásico: ¿se puede ser algo cuando no se es nada?

vacío ontológico tiende a llenarse con explicaciones que resulten congruentes con el modelo explicativo de referencia (el biomédico), lo que resulta en las imputaciones estigmatizadoras de las que nos ocuparemos en un momento.

Las personas enfermas se ven impelidas a demostrar permanentemente que están enfermas, que su malestar es consecuencia de una enfermedad *real*⁴². En el caso de Javier, la imposibilidad de ponerle palabras a la experiencia de enfermedad, hacen que fantasee con el suicidio o la automutilación como una forma de *acting out* consciente⁴³ que le permita visibilizar, de una vez por todas, la verdad de su padecimiento. Y es que a la propia confusión de la persona enferma, incapaz de explicar qué es lo que le está ocurriendo, hay que añadir las reacciones de las personas de su entorno. Ante una sintomatología fluctuante, para la que no se encuentra justificación médica, las posibles interpretaciones disponibles para explicar la actitud de la persona enferma, siempre acaban resultando perniciosas para ésta (tanto que hasta la mutilación de una parte del cuerpo se baraja como una opción más aceptable).

O sea, no acabas de entender lo que te pasa. Entonces entras en una situación, pues... Es un infierno. Yo recuerdo que en aquella época, la única salida que encontré a aquella situación, aparte de pensar en suicidarme constantemente, fue mutilarme los dedos de la mano. Porque si yo me mutilaba con un hacha que teníamos en casa para partir el jamón, para partir huesos, vamos, si me mutilaba los dedos, podía demostrar que realmente dentro de mí había un gran sufrimiento. Y eso no lo hice. Y entré en una dinámica de aceptación, de que algo me pasaba, que no se sabía lo que era. Y la enfermedad empezó, como si dijéramos, a ir y venir. Tenía momentos en los que casi era una persona normal y había momentos en los que no podía hacer nada. O sea, me tenía que quedar en la cama. Y mi vida social se quedó muy afectada, porque me tenía que marchar de todos los acontecimientos sociales, como bodas o cumpleaños. Y poco a poco, los amigos, que no entendían por qué te comportabas así, lo interpretaban como desafección, pues te iban dejando. (Javier. SFC-EM)

Podríamos diferenciar dos tipos de atribuciones estigmatizadoras que se utilizan para desechar la idea imposible del enfermo-sin-enfermedad, estigmas *mentales* y estigmas *morales*. Los primeros tienen que ver con la consideración de la persona enferma como una demente: si los síntomas no se deben a ninguna enfermedad, la explicación es que la persona está loca. Los segundos plantean un juicio moral respecto al comportamiento de la persona, atribuible a la falta de honestidad u otras consideraciones éticas.

⁴² En los términos biologicistas y objetivistas a los que nos hemos referido antes.

⁴³ Según Dylan Evans, el término “*acting out*” hace referencia a un acto impulsivo que “*se produce cuando la negativa del Otro a escuchar hace imposible el recuerdo. Cuando el Otro se ha vuelto «sordo», el sujeto no puede transmitirle un mensaje en palabras y se ve obligado a expresarlo en acciones. De modo que el acting out es un mensaje cifrado que el sujeto dirige a un Otro, aunque el sujeto mismo no es consciente del contenido de ese mensaje, ni siquiera se percató de que sus acciones lo expresan*” (Evans 2007:29). En el caso de Javier hablo de “*acting out consciente*” porque, aunque la búsqueda de reconocimiento intersubjetivo es similar, existe intencionalidad y plena conciencia del significado de la acción.

El estigma de la enfermedad mental

Cuando no existen marcadores indicativos de una alteración fisiopatológica, el sistema biomédico deriva la tipificación del malestar a un marco explicativo diferente, el de la enfermedad mental. No obstante, la consideración de estas enfermedades como enfermedades *psicológicas* es extraordinariamente vaga. No hay una psiquiatrización clara de las mismas, sino que son incluidas en un cajón de sastre en el que lo psicológico o psicosomático, entendido desde la lógica del sentido común⁴⁴, se convierte en categoría explicativa para dar salida a todo lo que resulta inaprehensible desde el sistema biomédico (Alameda 2009; Alameda y Pazos 2009:30). La correlación entre lo social, lo psicológico y los síntomas somáticos se presenta como una obviedad que no precisa ningún tipo de aclaración. Y esta prenoción se utiliza para explicar de forma automática cualquier tipo de malestar que carezca de una alteración orgánica que lo justifique. Así, con suma facilidad, queda establecida una relación de causalidad entre las condiciones sociales de existencia y la aparición de sintomatología somática, mediada por una cierta predisposición psicológica. Todo ello desde esa lógica del sentido común que impide la aprehensión del malestar del sujeto como objeto de interés clínico. Lógica que no parece haber variado sustancialmente desde el siglo XIX, cuando *los nervios* toman protagonismo como enfermedad del progreso. En una reseña de 1885 del semanario catalán *La Ilustración Ibérica*, podemos identificar los mismos componentes que articulan la actual relación entre lo social, lo psicológico y los síntomas corporales:

“La enfermedad del siglo son los nervios. —¿Qué tengo?— le pregunta V. al médico. —Nada, eso es nervioso—. Quiere decir esto que la enfermedad es compleja en sus causas, que está uno enfermo de la vida social.

En la antigüedad, según parece, el sistema nervioso no era tan sensible como ahora. Nosotros tenemos los nervios como la espiral de acero de un resorte. A cualquier emoción que experimentamos, nos ponemos a vibrar como el cristal del vaso herido por el cuchillo. El hombre es una especie de violín y la mujer una especie de arpa. Hay gentes que sólo de oír una voz, cuando están escribiendo o pensando, brincan; mujeres que de sólo ver la cuenta de la modista, se desmayan.

Entre los datos funestos para el siglo, que ponen de manifiesto cuánto ha crecido la irritabilidad de los nervios, deben citarse los que ofrece la locura. En los últimos veinte años, el número de locos se aumenta prodigiosamente. (...)

En nuestro, siglo, claro está, la locura se caracteriza más principalmente por el delirio de ambición, por el afán de riquezas, por el deseo de grandezas y honores. Casi todos los ciudadanos aspiran a lograr estas ilusiones de color de rosa, y cuando su ilusión se desvanece, les queda en el cerebro algo negro, siniestro y vacío, que perturba los sentimientos y las ideas. (...)

⁴⁴ Me estoy refiriendo a la *ilusión del saber inmediato* sobre la que nos previenen Bourdieu, Chamboredon y Passeron al hablar de la ruptura epistemológica dirigida a la *conquista* del hecho científico que señala Gastón Bachelard (Bourdieu, Chamboredon y Passeron 2003:27).

Una enfermedad característica del siglo, nacida en él, se extiende cada día más en Europa. En los Estados Unidos se la conoce por neurastenia; es una debilidad del sistema nervioso muy común en los grandes centros de población. ¿Habéis tenido la desgracia de atraeros las dulces y peligrosas simpatías de las damas? ¿Os habéis dormido en su regazo, escuchando sus historias de amor, días y días? Pues bien, vosotros seréis neurasteniatenizados. Si habéis sufrido grandes adversidades de fortuna, si habéis estudiado, en vuestra tierna edad, con exceso, quedaréis, al fin, de igual manera; llegará un momento en que tendréis necesidad de un esfuerzo de vida y os sentiréis sin vigor para realizarle; os creeréis inútiles para la sociedad; ideas sombrías llenarán vuestro cerebro, huiréis de los dichosos y de los alegres; os aniquilaréis en esa sociedad sin sol que se llama tedio...” (Fernanflor. “De qué muere el siglo”. En: La Ilustración Ibérica, 17 de enero de 1885, p. 34)

No tiene nada, eso es nervioso; es exactamente la misma respuesta que los médicos actuales dan ante la falta de evidencia objetiva que explique la existencia de los síntomas. Esta prenoción, en la que *los nervios* son el elemento mediador entre las condiciones sociales de existencia y el cuerpo, está tan arraigada entre los profesionales sanitarios como entre la población general⁴⁵. Pero esa es una respuesta insuficiente, incapaz de reflejar los múltiples matices de la experiencia de enfermedad que sufre el sujeto afectado. La delegación de la gestión de la propia salud en los profesionales sanitarios, sumada a la simplicidad de esta explicación, deja a las personas enfermas (especialmente a aquellas pertenecientes a clases populares y con un bajo nivel cultural) sin la posibilidad de elaborar un discurso sólido que dé cuenta de su experiencia. Para Luisa, la autoridad del conocimiento la ostenta su médica; si ella dice que no hay nada que pueda mejorar su malestar porque es un problema de *nervios*, Luisa no puede más que aceptarlo, porque “ella es la que sabe”. Pero esa aceptación también implica la imposibilidad de generar un discurso propio que sirva para dar cuenta de toda la complejidad subjetiva que subyace en la experiencia de enfermedad.

Ella sabe [su médica de familia]. Ella me dice pues que es degenerativo, y que bueno, que yo... Duermo mal y que esto es de mis nervios, entiendes, o sea que... Ella es maja, ella es maja, sí. (...) Yo para mí, creo que pueda ser cosa de nervios, más que... Vamos, yo creo que sí. Pero vamos, no lo sé, claro. (Luisa. FM)

Si esto es así entre los profesionales depositarios del conocimiento, la categorización de las personas enfermas en su medio de relaciones no puede más que seguir esta misma lógica: *si no le pasa nada* (si no hay alteraciones fisiopatológicas), *lo suyo es de los nervios* (tiene un problema psicológico). La persona enferma-sin-enfermedad (biológica) no puede ser considerada tal, de manera que su malestar debe responder a algún tipo de problema nervioso o, en términos más actuales, de salud mental. La ausencia de

⁴⁵ Aunque en los entornos profesionales o de mayor nivel cultural tiende a evitarse el término “nervios”, que sólo se utiliza de forma coloquial o entre los miembros de las clases populares.

enfermedad da paso al estigma de la locura, y la persona enferma se convierte en la loca, la hipocondriaca, la depresiva, la rara...

Tenía épocas peores, tenía otras mejores, pero bueno, siempre buscando... Porque cuando volví a los tres años, resulta que el hombre se había muerto [el médico que conocía su caso y la atendía], entonces fue un peregrinaje porque nadie te entiende. Entonces vuelta a lo mismo, es que soy una hipocondriaca, es que no sé qué, es que no sé cuál. Porque claro, te hacen analíticas o te miran por radiografías, te hacen ecografías, te hacen con las gomitas y te hacen todo y no das nada, entonces no tienes nada, pues no tienes nada. (Ana. SQM-EHS)

En las personas que padecen la enfermedad desde la infancia, los procesos de estigmatización tienden a ser mayores, fundamentalmente por dos motivos: en primer lugar, porque cuando la enfermedad comienza de un modo insidioso, durante los primeros años de vida, la sintomatología inexplicada termina por atribuirse a algún tipo de rasgo de carácter, haciendo que cobre fuerza la hipótesis de la ausencia de enfermedad orgánica; en segundo lugar, porque, con el paso de los años, se consolida esta imagen de ser “la rara”, trabándose de forma inseparable las experiencias de enfermedad, los procesos de estigmatización y las trayectorias vitales.

¿Motivación, voluntad o posibilidad? Esos son los tres elementos con los que se intenta explicar la forma de actuar de la persona enferma. Para el sujeto que sufre los síntomas, el suyo es un problema de posibilidad o, más bien, de imposibilidad para realizar una determinada acción. En cambio, para el sistema biomédico y, por ende, para las personas sanas, el problema es de motivación o falta de ánimo⁴⁶. De manera que lo que hay que hacer es *animar* al sujeto, es decir, inducirle a actuar de un modo *normal*, como lo haría un sujeto sano. Esa inducción se realiza intentando infundirle energía moral (sobre todo las personas de su entorno de relaciones), o bien administrándole psicofármacos (los profesionales médicos) como sucedáneo químico que alivie esa falta de motivación. Estas posiciones contradictorias llevan a la incomunicación y al aislamiento de la persona enferma, a la que, sin posibilidad de explicar su padecimiento, no le queda otra opción que guardar silencio.

Y bueno, es que he convivido con eso. Entonces, estás preparada para salir con las amigas, para ir a un partido o, da igual, a salir de marcha. Y cuando ya estás preparada y todo, de repente desfallecer y decir, “no puedo moverme”. Entonces la gente realmente nunca lo ha entendido. Era como, “pero venga, ámate”. Y decías, “pero si yo no estoy triste, si yo no estoy desanimada. Y al revés, estoy frustrada, porque yo no sé lo que me pasa, es que no me puedo mover”. Y bueno, pues siempre es como que no quieres hacer cosas, que estás deprimida, que qué te ha pasado ahora para estar así... Y entonces andas un poco con la historia psicológica auestas. Pero cuando eres muy pequeña no lo entiendes. Entonces luego aprendes a callarlo. ¿Por qué? Porque

⁴⁶ Quedando englobado bajo la forma medicalizada de un *padecimiento psicoafectivo*.

todo es como raro. Tú eres una rara, porque cuando todo el mundo te lo dice y no tienes explicación... (Raquel. FM)

El estigma de la falla moral

El segundo tipo de estigmas, los estigmas morales, implican un enjuiciamiento del sujeto en tanto que ser social, ya que son fundamentalmente las relaciones con los otros las que toman un carácter problemático. Si la persona enferma demuestra que tampoco tiene ningún problema de ánimo, si se descarta que sufra algún tipo de alteración psicoafectiva, sólo queda concluir que su problema se debe a una falta de voluntad: el sujeto *no quiere* actuar como lo haría un sujeto sano. La única explicación para esta coyuntura, una vez descartada la alteración física, mental o emocional, es que el sujeto logre un cierto beneficio actuando como un enfermo. La posibilidad de que la persona enferma esté fingiendo su sintomatología para obtener algún tipo de ganancia secundaria es, sin duda, uno de los elementos que genera más hostilidad en las personas sanas, enrareciendo las relaciones sociales y empeorando ostensiblemente la experiencia de enfermedad de la persona enferma.

Raquel, en el siguiente relato sobre un episodio de su infancia, muestra claramente el modo en que se realiza este enjuiciamiento de la persona enferma. Si no tiene gripe, si no es diabética, si *no es nada*, no hay nada que pueda explicar su conducta. Nuevamente, la enfermedad aparece como un ente totalizador, con capacidad para elucidar el comportamiento práctico de los sujetos al reducirlos a su misma esencia morbosa. Sin ella, no hay explicación posible salvo la tara moral. Pero el ser descubierto en una infracción moral (o que te sea atribuida), implica una penalización, que tomará formas diversas en función de la gravedad de la infracción y el contexto en que ésta se dé (disciplina física y denuesto para la Raquel niña, denegación de ayudas sociales o limitación del acceso a los recursos sanitarios en otras circunstancias).

Me vienen a veces, me vienen así cosas puntuales. Pero sobre todo eso, estar... O sea, llegar al colegio, te has levantado mal, han tenido que tirar de ti, no has podido desayunar, estás en clase que te estás durmiendo... No durmiendo, te duele... Tienes dolor, estás muy cansada. Te dicen, te preguntan, "¿pero no has dormido?" Y dices, "sí, sí he dormido". Vale. "¿Estás con gripe otra vez?" Yo lo que recuerdo es, "con gripe otra vez". O sea, yo siempre estaba con gripe. Y entonces cuando llegó la hora de gimnasia, que no puedo, que no puedo, que no puedo. Yo veía como que todas... Lo típico, nos ponían a dar vueltas, a correr, tampoco hacíamos mucho más. Y de ir corriendo, ir viendo como todo el mundo se aleja. Y era como, "esperadme, que no puedo, que no puedo, que no puedo". Y la monja [se ríe] diciéndote... Una patada en el culo. Darme una patada en el culo y decir, "venga, que eres una vaga". Y al final, caerme. Y la conclusión de todo es que lo hacía aposta porque no quería hacer gimnasia. Y luego todo el mundo preguntándote, "¿qué te pasa?, ¿qué te pasa?, ¿por qué no quieres hacer gimnasia?, ¿y qué te ha pasado?". Y los rumores... Y eso, casi todos los momentos que recuerdo han sido así. De agobio, es que no sabes

ni lo que te pasa. Entonces suena como si fuera diabética, a lo mejor, y es que se ha mareado. Pero claro, no eres diabética. Y te van haciendo pruebas, y no eres nada. Entonces como no eres nada, entonces te lo estás inventando para llamar la atención. (Raquel. FM)

Las personas enfermas son constantemente puestas en cuestión, por los profesionales, por su entorno laboral, por su familia y amigos, y también por ellas mismas. Al no encontrar explicación plausible para justificar los síntomas, antes o después termina apareciendo la sospecha sobre si la persona finge o exagera. Las ganancias secundarias que se pueden obtener en una situación de enfermedad son diversas: mayor atención de las personas del entorno cercano; descarga de las tareas domésticas, las responsabilidades familiares o los compromisos sociales; adecuación del puesto de trabajo para una mayor comodidad; bajas laborales; una pensión por incapacidad laboral permanente... Cuanto mayor es la posibilidad de beneficio, mayor también suelen ser la suspicacia y la animosidad hacia la persona enferma, especialmente entre aquellos encargados de decidir respecto a la concesión de dicho beneficio. Y es que el sujeto enfermo es sometido a juicio⁴⁷ acerca de la verdad de su padecimiento, y tratado como si fuera culpable aún antes de haber emitido un veredicto.

Entonces, es controlando absolutamente todo, es soportar tu parte. Pero si no cuentas con un entorno que te entienda, si vas a un médico o vas a alguien y que no te hagan ni caso, o que te digan que eres una hipocondriaca, o que te digan que te lo estás inventando, cuando tú sabes que no es un invento, que es una realidad. Porque más interesada en estar sana que yo, no hay nadie. No hay nadie más que yo que quiera estar bien. Por mucho que puedan los demás deseármelo, la primera que me lo desea soy yo. No soy idiota, y como no soy idiota pues querría eso. Y no encontrar a nadie, que no haya un entorno médico que te miren. Una chiquita, Lola, no sé si has oído hablar de ella [se refiere a otra persona afectada por SQM, en un grado tan severo que le resulta imposible salir de su domicilio], bueno, pues le estaba yo arreglando unos papeles, como ella no podía, y resulta que tuve que ir al inspector médico. Y voy al inspector médico con los papeles, los dejo allí, y dice, “hombre, otra vaga”. Mira, es que se me saltaban las lágrimas. Y le dije, “yo tengo esa enfermedad”. Entonces, ver esa incomprensión, ese absoluto rechazo... Desprecio, te tratan con desprecio. Es que eso es intolerable. (Ana. SQM-EHS)

Lógicamente, el dictamen de los profesionales de la medicina, mediatiza las reacciones de la familia y el entorno cercano ante los síntomas de la persona enferma. Los celos de los profesionales son asumidos por el resto de contextos sociales en los que el sujeto actúa: si los médicos dicen que no tiene ninguna enfermedad, ni física ni mental, se lo tiene que estar inventando. Del mismo modo, las relaciones laborales también pueden verse profundamente deterioradas. Sin el refrendo documental de la administración

⁴⁷ En ocasiones, de un modo literal. Tras haber transcurrido los doce meses de duración máxima de baja laboral por incapacidad temporal, la persona enferma debe pasar un reconocimiento en un tribunal médico del *Instituto Nacional de la Seguridad Social*. Este tribunal decide si la persona debe incorporarse a su actividad laboral, si se prorroga la baja laboral, o si se inicia la valoración de la incapacidad permanente.

sanitaria, las limitaciones y ausencias al trabajo no están justificadas, lo que dificulta enormemente el día a día de la persona enferma (tanto en el desarrollo de sus actividades laborales como en sus relaciones con sus compañeros y superiores) y pone en serio peligro su situación laboral y económica.

Y nada, acerté, porque me había mirado la enfermedad y claro, para mí es mucho más fácil [tener un diagnóstico rápido, debido a su condición de médica], evidentemente, así es mucho más fácil, porque desde luego es terrible. Bueno, ha sido más fácil y no ha sido más fácil, porque mi situación como médico, dentro de un centro de salud, con otros compañeros médicos y enfermeras, no te lo puedes imaginar, para haberles denunciado por mobbing [por acoso laboral], como para eso. Bueno, unas cosas que no te lo puedes creer. Decirles cosas a mis pacientes, o sea, atreverse mi enfermera a decirles... Pero casualidad, me ha llamado un antiguo paciente mío, con el que tengo amistad, y me llama de vez en cuando y estamos dos horas al teléfono. Y se lo dijo [la enfermera], "es que la doctora no sé qué". Y él dijo, "es que pobrecilla, lo que lleva encima". Y le contesta, "bueno, bueno, lo que tiene es mucha cara". Sí, sí, pues de ahí todo lo que quieras. Increíble, increíble. Pero bueno, qué le vamos a hacer. (Marta. SFC.EM)

Curiosamente, a pesar de toda esta desconfianza, la enfermedad contestada es utilizada por algunas personas sanas como excusa para propiciar una interacción con la persona enferma. Entre las personas sanas se da una especie de curiosidad morbosa hacia el sujeto estigmatizado, que le convierte en foco de un interés inusitado. Como describe Goffman, parecería que éste "fuera una persona a la cual los extraños pueden abordar a voluntad con tal de que sean sensibles a situaciones de esta clase" (Goffman 2008:30-31). Esta sobreexposición, tal y como relata Raquel, se vive como una intrusión en la propia intimidad, especialmente cuando la protagonizan personas con las que el sujeto no tiene ninguna relación de confianza o en contextos sociales en los que queda fuera de lugar.

Entonces luego, en el entorno, me da igual, en la familia, en el trabajo, que a lo mejor si alguien tenía una ciática, "¡no te puedes imaginar, no te puedes imaginar! Es que ha sido, bueno, yo creía que me moría. ¡Qué horror!" Entonces claro, tú les miras y dices... O sea, un ratito, vale, aguantas, pero ya cuando, "no, no, no, es que no te puedes imaginar". Entonces claro, ahí ya dices, "no". Tú mentalmente, o sea, tú estás pensando, interiormente estás pensando, "bueno, es que yo lloro de pensar sólo tuviera ciática en una pierna". Entonces claro, insisten, insisten, insisten... Iros a la mierda, dejadme en paz, hombre. No sé por qué, aunque en el trabajo la gente no sepa muy bien lo que tienes, o un vecino o algo, todo el mundo como que ha oído algo. Todo el mundo viene a contarte que le duele el hombro, que le duele no sé qué. Y les miras y dices, "pero tú, ¿de qué planeta eres? Primero, a ti no te conozco. Segundo, ¿a mí por qué me cuentas esto? Y tercero, ¿qué quieres que haga yo?" Que me pongan en una sala y vais entrando. O no sé, que forme parte de mi trabajo o algo. Vale, pues nada, muy bien. Y flipas. Dices, pero si nadie se lo cree, ¿porque luego todo el mundo viene a contarme? No sé. (Raquel-FM)

Buscando la congruencia entre apariencia y experiencia

Por otra parte, en ocasiones se da una paradoja que contribuye a estigmatizar aún más a las personas enfermas. Al verse permanentemente cuestionadas, algunas personas fingen o exageran su malestar para evitar ser ignoradas (aparentando desaliño o exacerbando los síntomas). La falta de evidencias visibles que las identifique como enfermas las lleva a interpretar una *performance*, en la que se recrean los signos de enfermedad que suponen que los otros esperan encontrar. La problemática de la estigmatización potencia el desarrollo de estrategias de representación, que pueden aparecer bajo formas diversas. Proyectar una determinada imagen, variable en los distintos contextos en los que la persona enferma se desenvuelve, cobra una importancia fundamental; es uno de los aspectos *en juego*⁴⁸ en las experiencias de las personas afectadas por estas enfermedades contestadas, objeto de problematización discursiva y de prácticas que toman como objeto fundamental, aunque no único, el propio cuerpo.

Alicia, por ejemplo, se mueve en la ambivalencia entre mostrar un aspecto pulcro y cuidado, pero incongruente con su experiencia subjetiva, o bien enmascarar su buen aspecto para hacerlo concordante con su percepción de malestar. La disonancia entre la apariencia (lo que perciben los otros) y la experiencia (lo que percibe el sujeto) es un elemento clave para entender la construcción de estas enfermedades como enfermedades contestadas. La consideración de un sujeto como un sujeto-enfermo es un proceso de categorización social, que pasa necesariamente por el reconocimiento de los otros. Si la enfermedad no está inscrita en el cuerpo para que los otros puedan contemplarla, lo más fácil es que sea obviada sin considerar siquiera la posibilidad de su existencia. Por eso, la recreación del síntoma invisible en signo visible es una manera de reducir esa disonancia, intentando aproximarse a la imagen socialmente consensuada de persona enferma y a las prerrogativas que puede conllevar.

(Alicia): Es muy... Como la parte de decir, de la cara. Es una enfermedad, a simple vista, que tampoco... Hombre, hay veces que sí. Ahora mismo ella, se la nota que está agotada. Y a mí hay veces, pues que tienes la cara desencajada, pero por norma general...

(Paloma): El 99% de las veces no se demuestra.

(A): Que yo iba a mi trabajo, me he levantado hecha una mierda, me he pintado mi cara, me he peinado, me he vestido y he ido. Y he ido con dolores. Y eso no se lo creen cuando tú vas tan

⁴⁸ Me refiero a la idea de *estar en juego* (*at stake*) tal y como la utiliza Arthur Kleinman, como ya he mencionado con anterioridad (Kleinman 1995b). No obstante, el concepto de *reto* (*challenge*) trabajado posteriormente por este mismo autor (Kleinman 2006) también resulta de utilidad para aproximarse a las problematizaciones de las personas enfermas. En este sentido, el reto (o lo que está en juego) tiene que ver con encontrar la congruencia a toda una serie de aspectos de su vida cotidiana que, habiéndose dado siempre por supuestos, pasan a convertirse en objeto de cuestionamiento o renegociación.

pintadita y tan arregladita. Que para que te crean tienes que ir... Pintarte ojeras. Yo voy a hacer una confesión. Yo, para que me dieran la baja, porque he tenido un médico chunguísimo, he tenido que pintarme ojeras. Darle aquí ojeras para que me diera una baja. Porque físicamente, como no es una enfermedad que se pueda demostrar... Es como la depresión, ¿cómo demuestras una depresión? Pues esto igual. Porque tú tienes una rotura, y se te ve una rotura. Tú tienes un esguince, y se te ve un esguince. Pero, ¿cómo demuestras que estás comidita de dolores? ¿Cómo demuestras que no puedes ni con tu alma? ¿Cómo demuestras que estás cansada? ¿Dónde? ¿En qué analítica sale? ¿En qué radiografía sale? Somos unos incomprensidos. Es una lucha muy grande. (Alicia y Paloma. FM)

Pero este tipo de prácticas aumenta las suspicacias entre los profesionales de la salud, así como en el ámbito laboral y en el círculo más cercano (familia, amigos). Incluso las relaciones con otras personas enfermas también pueden verse perturbadas, ya que muchas de ellas ven de forma crítica estas prácticas, que pueden contribuir al descrédito de todo el colectivo de personas afectadas. No obstante, también se comprende esta manera de actuar, sobre todo cuando no existe un apoyo familiar o del entorno más próximo. No es simplemente que el malestar se exagere, sino que el descontrol global que genera una sintomatología altamente limitante, sumado a la falta de diagnóstico médico y reconocimiento social, provoca una reacción de intensa confusión que dificulta el afrontamiento de la experiencia de enfermedad y aumenta la urgencia de hacer visible el propio sufrimiento. Lo que no se comprende es por qué los profesionales médicos, los expertos en materia de enfermedad, no son capaces de identificar a las personas que fingen y a las que no. Esto tiene que ver con que la noción de enfermedad como un ente natural, a-social y a-histórico no sólo se encuentra presente en el discurso biomédico, sino que infiltra también la concepción de enfermedad de las personas enfermas.

Además yo creo que enseguida se nota si una persona anda un poco para allá o exagera. Porque yo me encuentro así [hace gesto con los dedos de que son muchas], dentro de las que hay. Entonces, mira, párate, espérate un momento, vamos a analizarlo. Yo no te digo que no te esté pasando, pero espérate un poco, no saques las cosas de quicio, vamos a empezar poco a poco. Yo comprendo que es que se está tan asustado que lo entiendo. Pero yo creo que también se entiende cuando una persona se está inventando algo o cuando no se lo está inventando. Yo sé que también se exagera, hay muchas personas que exageran mucho porque en su entorno no las creen, entonces es una manera de llamar la atención. Porque yo también lo he visto, con algunas que he contactado. Entonces, sin su entorno no hay nada. Es tan importante el entorno, yo te lo decía, lo primero lo de uno mismo y luego el entorno que tienes, y sobre todo, las personas que te tienen que atender clínicamente. (Ana. SQM-EHS)

Esta versión sobreinterpretada del propio padecimiento, aunque puede procurar cierta rentabilidad puntual e individual, termina siendo contraproducente a medio o largo plazo, especialmente en términos colectivos. Así, los evidentes esfuerzos de algunas personas para intentar convencer a los demás (especialmente a los profesionales sanitarios) de la realidad de su enfermedad, se convierten en el argumento para justificar por qué no logran convencer a nadie. Como decíamos, para el sistema

biomédico la enfermedad es preexistente e independiente de lo social y de los individuos particulares. Es algo que, simplemente, está o no está. Si la enfermedad está presente, existirán marcadores que los expertos puedan identificar; si esos marcadores no aparecen es porque la enfermedad no existe. Según este modelo explicativo, la enfermedad es independientemente del sujeto que la padece. Eso significa que éste no tiene ninguna posibilidad de interferir en el juicio, supuestamente neutral⁴⁹, de los expertos encargados de identificarla. Desde esta perspectiva, los profesionales de la medicina interpretan como sospechosa cualquier acción encaminada a intentar convencerles de que la enfermedad realmente existe, ya que, si así fuera, el sujeto no tendría por qué esforzarse en persuadirles.

Pero esta argumentación resulta extraordinariamente perversa, ya que pivota sobre las presunciones falaces de la *neutralidad* científica de la biomedicina y el carácter *natural* de la enfermedad. Elementos como el género, la edad, la clase social, el nivel de instrucción, las relaciones previas con el sistema sanitario, los antecedentes de la persona en el afrontamiento del malestar, incluso la edad o la especialidad clínica del profesional, son determinantes en el diagnóstico de la enfermedad. Esto es así, no solamente a la hora de identificar la presencia o ausencia de alguna alteración patológica, sino también para tipificar dicha alteración, pautar las terapias oportunas, y regular las interacciones con las personas enfermas⁵⁰.

Algunas personas enfermas como Laura, son conscientes de que se producen diferencias en el trato sanitario atribuibles a estos factores ajenos a la estricta sintomatología de la enfermedad. No obstante, la hegemonía del modelo biomédico y sociocultural hace que se racionalicen y se valoren como obvias o lógicas estas diferencias, contribuyendo a la reproducción y mantenimiento del orden social. Por ejemplo, resulta sorprendente que una profesional como ella, con formación universitaria y un empleo bien remunerado y prestigioso, decida inventarse una enfermedad para conseguir una pensión por incapacidad laboral. En cambio, parece mucho más razonable que un miembro de la clase trabajadora, sin formación especializada, con un oficio duro, mal pagado y con escasas posibilidades de promoción, se lo pueda plantear como una posibilidad. A pesar de esto, Laura también pone de manifiesto la ausencia de ventaja que supone el

⁴⁹ Como recoge Ángel Martínez Hernández, la idea de la neutralidad de la teoría y la práctica es uno de los presupuestos culturales fundacionales del sistema biomédico, que justifica y legitima buena parte de la actuación de los profesionales sanitarios (Martínez Hernández 2008:44).

⁵⁰ Existe una gran variedad de trabajos que muestran la influencia de estos factores en la atención sanitaria, el diagnóstico clínico o el esfuerzo terapéutico, especialmente en relación con desigualdades de género. Una muestra de estos trabajos en el ámbito español serían los de Miqueo et al. 2001; Ruiz Cantero y Verdú Delgado 2004; Ministerio de Sanidad y Consumo 2008; Velasco 2009.

reconocimiento de la incapacidad permanente, a pesar de la prestación económica, cuando las limitaciones que impone la enfermedad impiden llevar una vida satisfactoria.

Pero me planteo si hay diferencias entre las personas que hemos empezado la enfermedad bruscamente y las que, de alguna manera, dicen que, en realidad, creen que llevan mucho tiempo. No lo sé.

¿En qué sentido diferentes?

A la hora de que te hagan caso los médicos. Claro, estaba...

Sí, que es más sencillo si es un comienzo muy súbito. Parece que es más llamativo, ¿te refieres a eso?

Claro, como que no... Algo te pasa, algo te ha pasado de repente, del tipo que sea. Mientras que las personas que narran, "yo creo que, en realidad me recuerdo siempre así. Yo creo que llevo muchos años, lo que pasa es que ahora ya no puedo más", cosas así, yo creo que... Tengo esa sensación [que los profesionales médicos les prestan menos atención]. Pero no lo sé. Choca más, o sea... Yo le preguntaba, no sé si te llegué a comentar el otro día, le comentaba al psiquiatra con el que estuve. Y preguntaba, "¿por qué me creéis? ¿Por qué no has puesto en duda en ningún momento lo que yo...?" Y entonces me decía, "es que no intentas convencer". Entonces no sé si es porque no intentas convencer, y simplemente cuentas lo que te pasa. Yo creo que hay una parte que tiene que ver con la formación. A veces alguna amiga me ha dicho, "claro, ¿quién va a...?" Claro, una profesora, universitaria, que ha estudiado muchísimo para esto, que tal, ¿por qué iba a querer dejar de trabajar? Como dicen, no es lo mismo que alguien que está en una obra, o todo el día de pie en un comercio, o lo que sea. Es el problema social de que... Hay gente que piensa que tú puedes buscar tener una pensión y vivir del Estado. Eso es algo que, en principio, es inadmisibile para todos nosotros, porque dices, "bueno, pero qué ventaja tiene esta mierda". Porque hombre, si es que además tampoco puedes hacer nada. Porque dices, "vivir de las rentas", vivir de las rentas es que te toque la lotería. Sí, pero estando bien [risas]. Porque si encima no vas a poder viajar, y no vas a poder... Dices, bueno. (Laura. SFC-EM)

Frente a todo esto, las personas enfermas pueden desarrollar una fuerte culpabilización o, como mínimo, experimentar sentimientos contradictorios respecto a la posibilidad de obtener algún tipo de ganancia secundaria. En primer lugar, porque si nadie legitima su sufrimiento, la propia persona termina por cuestionarse si lo que le pasa es real o sólo quiere aprovecharse de la situación, aunque no sea plenamente consciente de ello. En segundo lugar, porque en los momentos de remisión de los síntomas, cuando la persona se encuentra mejor y puede llevar una vida más normalizada, siente que puede perder el reconocimiento que haya podido lograr hasta el momento.

Y ahora estoy pendiente del juicio, del juicio en el que intentaré que el INSS [Instituto Nacional de la Seguridad Social] me conceda la incapacidad, que no me quiere conceder por vía administrativa. Y en esa situación de intentar demostrar que estás enfermo. Es una situación muy curiosa, porque el servicio público de salud no sólo no te atiende, sino que te produce un deterioro de salud, porque toda tu energía la tienes que dedicar a luchar contra ellos. Y el hecho de intentar demostrar que estás enfermo es algo muy negativo, porque uno lo que tiene que intentar es sanar, no demostrar que está enfermo. Si yo intento demostrar que estoy enfermo, cada vez que me siento bien me siento culpable o siento que estoy yendo contra mis intereses. (Javier. SCF-EM)

Salir del armario

Por todas estas cuestiones, uno de los aspectos comunes es la tendencia a ocultar la enfermedad: ocultarla porque los otros no la entienden, así que no tiene sentido estar dando explicaciones permanentemente; ocultarla porque mediatiza las relaciones con los profesionales sanitarios y contribuye a que la atención sea deficiente; ocultarla porque, finalmente, se ha construido un estigma a su alrededor y resulta vergonzoso y poco conveniente hacerlo público. Tanto es así, que se utilizan calificativos como “salir del armario” para referirse a hablar abiertamente de que se padece la enfermedad. Esta visibilización de la propia situación de enfermedad puede resultar especialmente costosa, como narra Javier, cuando la persona que la hace pública pertenece al colectivo médico (“los médicos tienen pánico a que se les considere enfermos psiquiátricos”). ¿Cómo puede lidiar un profesional de la medicina con la incongruencia de padecer una enfermedad inexistente para el sistema biomédico? Conocedores de los estigmas aparejados a estas enfermedades contestadas, y directamente implicados en el mantenimiento de los mismos (como representantes del sistema biomédico), no se puede negar la profunda contradicción que el padecimiento de una de estas enfermedades supone para los profesionales de la medicina. Justamente por esta participación activa en la reproducción de la situación, Javier demanda a los profesionales de la medicina afectados que muestren públicamente su condición, como vía para visibilizar y dar legitimidad a las personas enfermas.

Otro punto que no sé si conoces, que puede ser interesante, es lo que ha pasado en el Colegio de Médicos de Madrid cuando una enferma de síndrome de fatiga crónica [y médica] ha escrito una serie de artículos contando su enfermedad⁵¹. O sea que, como que ha salido del armario.

Sí, conozco los artículos, lo que no sé es cuál ha sido la reacción del Colegio.

Pues esta señora ha recibido, ha sido un gesto que la honra, un gesto muy valiente. Ha recibido dos tipos de mensajes y cartas. Ha recibido bastantes cartas de otros médicos que dicen que también están enfermos, pero que no se atreven a decirlo. Y yo esto lo hablaba con mi médico de cabecera, pero, ¿por qué los médicos no tienen el valor necesario para decir eso? Porque nos están haciendo la puñeta a todos, caramba. Si los médicos dijeran, "yo también estoy enfermo de esto", el resto de compañeros de la profesión dirían, "hombre, pues si nuestros propios compañeros tienen la enfermedad, será que es una enfermedad real". Entonces, mi médico de cabecera me decía que los médicos tienen pánico a que se les considere enfermos psiquiátricos. Bueno, ya entra igual por qué es esto así. Y que por eso no dan... O que tienen un problema psicológico, todo eso. Un médico de Barcelona nos decía en una conferencia, es un especialista en la enfermedad. Decía que él trata enfermos de SIDA y enfermos de fatiga crónica, y dice que mucho antes una persona dice que tiene SIDA, a que tiene Síndrome de Fatiga Crónica. Es decir, el estigma social... A mí esto me sorprende, pero vamos, lo he oído por varios sitios. Esta señora,

⁵¹ Se refiere a la Dra. Pilar Reig Hernández, que escribió cuatro artículos narrando su experiencia de enfermedad en la revista del Colegio de Médicos de Madrid, entre noviembre de 2009 y junio de 2010 (Reig Hernández 2009; Reig Hernández 2010a; Reig Hernández 2010b; Reig Hernández 2010c).

recibió en segundo lugar, cartas, varias cartas de inspectores médicos del INSS, que decían que de eso nada, que el Síndrome de Fatiga Crónica era una enfermedad psicológica y que estaban en total desacuerdo. Bueno, pues ambos tipos de cartas son interesantes. (Javier. SFC-EM)

De manera que, precisamente, la ausencia de un estigma visible resulta ser la mayor fuente de estigmatización para el sujeto. Sin el salvoconducto de una marca reconocible que lo identifique como enfermo, no hay posibilidad de dar una explicación socialmente aceptable a sus acciones. Ante esta situación, las opciones suelen reducirse a dos: saltarse las convenciones sociales, incurriendo de nuevo en una falta moral (o social), o bien huir de la situación conflictiva y quedar relegado a la invisibilidad. Javier narra cómo una situación aparentemente tan trivial como un encuentro con otros vecinos, pone de manifiesto de forma contundente el peso de la infracción social y el castigo que lleva aparejada.

Y por ejemplo, ayer, te puedo contar una situación intrascendente, pero significativa. Bajamos a la calle, al patio que has visto al entrar aquí, y nos encontramos con los vecinos del piso que está inmediatamente debajo, y que ella, la mujer, está embarazada, ha salido de cuentas ya. Está que en cualquier momento da a luz, imagínate. Pues estos dos vecinos estaban de pie y mi mujer sacó una silla para ofrecerle a esta señora, y dice, "no, no, si estoy perfectamente de pie". Y la conversación se prolongaba, y yo veía la silla, y yo veía que ya no podía estar de pie más tiempo. No aguanto de pie, aguanto muy poco. Me empezaba a encontrar mal, es una tontería, pero en esas circunstancias te ves en una situación sin salida. Porque no me iba a sentar yo habiendo una embarazada de pie. Y mis vecinos no saben que estoy enfermo. Y no veo la manera de explicarles que estoy enfermo. ¿Qué les digo? Porque me ven, "este chico, de qué va a estar enfermo". Y entonces dije, "bueno, que es que tengo que subir a casa". Y me tuve que marchar. Eso te está pasando constantemente. Si, por ejemplo, se nos pusiera la cara muy amarilla, como a un enfermo de hígado, pues no habría ningún problema. Pero la gente tiene muchos instintos que son de origen animal, y el instinto de la compasión, si no te identifican como enfermo, no, no se desarrolla. Y en su lugar lo que se desarrolla es hostilidad. Porque te ven como una persona huidiza, que no se suma a las reuniones, que le cuesta mirar a la cara. A mí me agota mirar, se me cruza la vista. (Javier. SFC-EM)

Por eso, las personas enfermas reclaman el desarrollo de investigaciones capaces de demostrar su padecimiento y finalizar su descrédito. Como se puede apreciar en el diálogo entre Paloma y Alicia, existe una conciencia de ser una minoría, no sólo en términos cuantitativos, sino como colectivo abandonado por los sistemas de soporte social. Esto genera un discurso reivindicativo en el que se muestran claramente las dificultades prácticas que estos procesos de estigmatización suponen para la vida cotidiana de las personas enfermas.

(Paloma): Sí. Yo reivindicar [se ríe], ¡que se investigue!

(Alicia): Ay, yo también. La investigación.

(P): Aunque... Que se investigue de dónde viene, porque yo creo que... No es que se investigue para que haya una solución. Yo creo que el principio de la investigación tiene que venir de dónde viene, para saber luego cómo se va. Entonces, por favor, que hagan... Lo que pasa es que somos

una minoría que no da mucha guerra, porque te la diagnostican y ya no hay más pruebas, no hay más historias, no hay gasto a la Seguridad Social, nada de nada. ¿Para qué van a investigar? Si yo eso lo comprendo, pero es que cada vez hay más casos, cada vez... Para que se demuestre, como decía Alicia.

(A): Sí, es verdad, porque yo pienso que la tengo. A ver si no la voy a tener y solamente es vaguería lo que tengo encima. Así que lo mismo que ella, reivindicar que sí, que personas como tú que hagan esto, que investiguen, que cuantos más seamos que te hablemos, más datos, más puntos en común va a haber y más cosas va a haber. Porque no es posible que todos vayamos a mentirte, me entiendes. Porque nos la has hecho juntas [la entrevista], pero seguro que si nos la hubieras hecho por separado hubiésemos hablado de lo mismo. Que se investigue. Que se investigue. Ya no solamente porque lo reconozcan, sino porque claro, es lo que dice ella, no somos un lastre, porque como no están dando ni una puñetera invalidez... No les supone nada.

(P): No, ni invalidez, ni pruebas...

(A): Nos acabamos yendo voluntarios de los trabajos, tal. Pues fenomenal.

(P): Ni invalidez, ni nada de nada.

(A): Nada, nada.

(P): Porque las pruebas, no te hacen pruebas. Si llegas con otro problema, lo achacan a la fibromialgia. No somos personas que tenemos un gasto en la Seguridad Social enorme.

(A): Para nada.

(P): Somos las que menos.

(A): Las que tengan una baja larga, quien pueda tenerla. Porque vamos, yo lo máximo que me he pillado han sido cuatro meses, y ha sido por la Mutua, no por la Seguridad Social. O sea que...

(Paloma y Alicia. FM)

Nos hemos referido en numerosas ocasiones a las dificultades que se producen en la relación entre las personas afectadas por estas enfermedades contestadas y los profesionales sanitarios que las atienden. Vamos a profundizar a continuación en qué consisten estas dificultades y qué consecuencias tienen.

9. *Las relaciones con los profesionales sanitarios*

La enfermedad como cuestión de fe y la perversión de la relación clínica

Las relaciones entre las personas enfermas y los profesionales sanitarios, especialmente los médicos, se van a construir desde una distorsión esencial en el principio básico que sostiene el contrato tácito entre médico y enfermo. Dado que el centro de interés de la disciplina médica es el diagnóstico y terapéutica de la enfermedad, la relación con las personas enfermas tiene sentido, solamente, si éstas presentan algún tipo de cuadro clínico susceptible de ser categorizado y tratado. En el caso de la FM, el SFC-EM y la SQM, las etiquetas diagnósticas están cuestionadas o no existen, al igual que un tratamiento eficaz. No hay nada en lo que se pueda apoyar la relación médico-paciente: la persona enferma no tiene diagnóstico válido que ofrecer, y el profesional médico no tiene remedio que aportar. Por eso, las relaciones entre médicos y personas enfermas van a verse dificultadas desde su origen.

Laura es consciente de esa dificultad y de los obstáculos que puede suponer ser portadora de una etiqueta diagnóstica cuestionada por los profesionales. Es mejor partir de cero, obviar el diagnóstico de la enfermedad contestada e intentar que el médico se limite a valorar la sintomatología que presenta la persona enferma. “El problema que tengo va más allá del nombre que le den”, dice Laura, si “a usted no le gusta ese nombre, vale, no tengo esa enfermedad”. Pero eso no es tan sencillo de lograr en el ámbito clínico. De entrada, porque el modelo de conocimiento utilizado exige la existencia de una entidad morbosa identificable. Pero, además, porque la enfermedad, como objeto construido socialmente, está profundamente infiltrada por prenociones, conceptualizaciones, prejuicios y valores acordes al contexto cultural en el que se ha fraguado. Una de las grandes contradicciones es que existan médicos que *creen* en la enfermedad y otros que no. ¿Es la enfermedad una “cuestión de fe”? se pregunta Laura. ¿Cómo un médico puede diagnosticar una enfermedad que para otros médicos no existe? La persona enferma ha sido diagnosticada por un profesional, supuestamente investido del conocimiento y la neutralidad prescritos desde el modelo biomédico, pero es a la persona enferma a la que se hace responsable de dicho diagnóstico, y la que sufre las consecuencias de cargar con una etiqueta cuestionada que la convierte a ella misma en cuestionable.

Yo es que hay veces que me dan... Que es que llegas al médico y le dices, "mire usted, no se fije en el diagnóstico". Porque casi te hace más mal que bien. "Usted no se fije en el diagnóstico, mire las pruebas. Y a partir de ahí, hablamos. A partir de ahí, decida. Pero no se fije en el diagnóstico. Vamos a suponer que no sabemos qué tengo". Es que además, hay médicos que te dicen, "es que yo no creo en esa enfermedad". Dices, "vamos a ver, ¿esto es una cuestión de fe?" Es que yo no

me he autodiagnosticado. A mí me pasan cosas, y un colega suyo, experto [es quien la ha diagnosticado]... No uno, dos o tres, porque al final, vas a más de uno [a más de un médico], precisamente por esta falta de credibilidad. Entonces dices, "bueno, le han dado este nombre a mi enfermedad, pero como si le dan otro, es que a mí no me importa. El problema que tengo va más allá del nombre que le den. ¿Que a usted no le gusta ese nombre? ¿Que a usted le parece que esa enfermedad en sí [no existe]? Bueno, pues vale, no tengo esa enfermedad". (Laura. SFC-EM)

En el siguiente fragmento de una de las entrevistas con Laura se aprecia la incompetencia del modelo clínico para dar una respuesta eficaz a estas enfermedades contestadas. En su Asociación estaban elaborando un directorio de profesionales expertos en SFC-EM, cuando una de las socias mencionó a un médico que sí diagnosticaba la enfermedad, pero que no la trataba porque no pensaba que dicha enfermedad existiera realmente. El médico no dudaba que las personas enfermas estaban sufriendo algún tipo de proceso patológico, pero al no existir ningún indicador que objetivara la presencia del mismo, les diagnosticaba (o prediagnosticaba) de SFC-EM y les hacía un seguimiento para esperar que la verdadera patología "diera la cara". La ausencia de un diagnóstico válido hace que el tratamiento sea imposible. Como dice Laura con ironía, hay que esperar a ver "si te pones peor de algo y entonces tiene por dónde tratarte". No obstante, la toma de posición de este profesional es valorada positivamente por las personas enfermas, ya que no las culpabiliza ni pone en tela de juicio su padecimiento, sino que sólo cuestiona la etiqueta diagnóstica como entidad gnoseológica aceptable.

El otro día decía una señora [de su asociación], "hay un médico que diagnostica Síndrome de Fatiga Crónica", (...) porque estábamos haciendo unas fichas de profesionales, de médicos y tal [una especie de directorio con los profesionales expertos en SFC]. Entonces dice, " te diagnostica, pero no esperéis más. Porque él lo que hace es quedar contigo cada dos o tres meses para ver cómo vas y para ver si da la cara lo que te pasa". Pero bueno, eso por lo menos es una actitud que él no pone en duda que a ti te pase algo. Lo que pasa es que ese síndrome a él no le dice nada, y entonces está esperando a ver si... A ver si esto da la cara, a ver si sale por algún lado, si te pones peor de algo [risas] y entonces tiene por dónde tratarte. Y mientras te dice, "no le puedo dar a usted tratamiento". Bueno, por lo menos es un señor honesto. (Laura. SFC-EM)

Como hemos comentado en capítulos previos, el modelo biomédico se posiciona en lo que Michel Foucault denomina *campo de la mirada* (Foucault 1999). Situar en este campo implica aceptar que lo que existe es lo que se ve, por lo que, consecuentemente, cuando algo no se puede ver siempre se van a albergar dudas acerca de su existencia. En la historia de la medicina, muchas enfermedades de las que hoy se conoce su base anatomopatológica, fueron catalogadas inicialmente como trastornos mentales o alteraciones del estado de ánimo. Los avances técnicos, la disponibilidad de instrumentos y marcadores que permitían ver más allá del alcance del ojo del clínico, las

emplazaron, años después, en el lugar de las enfermedades *reales*, esto es, con un sustrato físico.

Elena, médica experta en SFC-EM, reivindica la importancia de la historia clínica en la práctica médica. El desarrollo de la anatomopatología, las técnicas de imagen y los marcadores biológicos, que han extendido la mirada del médico mucho más allá de la historia clínica y la exploración física, también han contribuido a que se desconfie cada vez más de los hallazgos clínicos si no se confirman con datos de laboratorio. Para Elena, el discurso cientificista de los médicos que no *creen* en estas enfermedades es, paradójicamente, un síntoma de su ignorancia y de su falta de respeto hacia una profesión cuya base se encuentra, precisamente, en la historia clínica.

Mira, todas las enfermedades nuevas en medicina han sido cuestionadas. Yo me presenté a un premio en la Academia de Valladolid, que me lo dieron, y había que poner un eslogan y yo hice algo así como, "sólo el que cree en algo es capaz de demostrarlo". Entonces, todas las enfermedades cuando no se conocen, "esto es una enfermedad psicosomática". Entonces, tú tienes que tener una inquietud por entender lo que está pasando, lo que ese enfermo refiere, y tienes que creer lo que el enfermo refiere. Y ese es el pilar de la medicina científica, la historia clínica. Cuando un enfermo te cuenta, y el otro y el otro y el otro, y todos cuentan lo mismo, pues será que hay un nexo común. Yo no sé cuál es, pues tendré que investigar cuál es ese nexo. Pero si yo no me creo la hipótesis, nunca jamás la demostraré. Porque hay gente que dice, "yo no me lo creo", pues sinceramente, son ignorantes. No te lo crees porque no te has molestado en estudiar, y porque no te crees lo que es la base de tu profesión, que es la historia clínica. Si no te crees la historia clínica, estás haciendo veterinaria. ¿Sí o no? Pues es eso, no te la crees, peor para ti. No te la crees, ¿por qué? Dame argumentos para decir que esto no es así. Si yo te estoy dando argumentos para decirte que sí, dame tú los contrarios. Rebátemelos y entonces te diré, "pues tienes razón, esto no existe, me lo he inventado yo". Pero si yo te doy los argumentos, el decir "no me lo creo", no es un argumento científico. Cuando se diagnosticó el insulinoma, la mayoría de enfermos estaba en psiquiátricos, porque las crisis repetidas de hipoglucemia provocaban un daño cerebral. Las enfermedades no son nuevas, las entendemos en un momento dado. Sí, hay enfermedades del desarrollo, eso es evidente, pero no dices, "bueno, ahora nos vamos a inventar una enfermedad". Nadie se inventa una enfermedad, la descubre, la entiende, y eso es. (Elena. Médica internista experta en SFC-EM)

Marta, en su condición de médica, hace alusión a estas enfermedades "malditas". Bajo su perspectiva, el SFC-EM es un ejemplo más: no se conoce exactamente dónde se encuentra la alteración anatomofisiológica, pero eso no significa que no exista (de hecho, la demostración de su existencia sólo sería cuestión de tiempo y avances técnico-científicos). Pero este posicionamiento monolítico en el campo de la mirada ("si no lo veo, no lo creo") que buena parte de las personas enfermas comparten con la mayoría de los profesionales sanitarios, no deja de ser una visión enormemente reduccionista de lo que implica para el sujeto el padecimiento de una enfermedad. De hecho, posiblemente sea cierto que, antes o después, se encontrará la alteración estructural o funcional de estas enfermedades contestadas, al igual que, a lo largo de la historia de la

medicina, ha ocurrido con otras muchas enfermedades. Pero no es menos cierto que esa alteración del sustrato físico, del cuerpo, no es más que una de las muchas alteraciones que el sujeto va a sufrir al padecer una enfermedad. Es más, se corre el riesgo de que la visibilización del componente anatomofisiológico de la enfermedad contestada contribuya a oscurecer, aún más, el carácter subjetivo (y social, en tanto que tal) del proceso de enfermedad. Como explicita Marta, lo social sólo se muestra porque lo anatomofisiológico está oculto (“esto es cosa de mujeres”). En este sentido, algunas personas enfermas, como Marta, tienden a pensar que el descubrimiento del sustrato físico significará la eliminación del estigma asociado a la enfermedad contestada. Esta suposición ingenua se basa, como ya hemos comentado en capítulos anteriores, en la conceptualización de la enfermedad como un ente natural, ajeno al contexto histórico, social o cultural.

¿Por qué en el caso...? Claro, la esclerosis múltiple en su momento también era una enfermedad de estas malditas. Ya no me acuerdo, era por mil ochocientos y pico y no te puedo decir el nombre de los patólogos que encontraron las lesiones en médula y en cerebro. Pero claro, ahí se ve, están las lesiones, el problema es cuando, igual que una enfermedad reumática, cuando es de baja intensidad al principio, pues es una fatiga crónica que no hay forma de diagnosticarla. Pero bueno, a lo que voy, en la artritis reumatoide se ven las lesiones, aquí no lo vemos, igual que en el colon irritable, hasta que lo veamos porque busquemos dónde está, pues ¿qué pasa? "Como no lo veo, no lo creo" y "esto es cosa de mujeres". Y es una estigmatización impresionante. (Marta. SFC-EM)

Así, en lo que respecta a las relaciones con los profesionales sanitarios, el elemento fundamental que aparece en los discursos es la diferenciación entre los médicos que creen y que no creen en la enfermedad. Resulta enormemente contradictorio que, en un modelo como el biomédico, supuestamente basado en realidades empíricas, algunas enfermedades terminen siendo una “cuestión de fe”. En este sentido, las personas entrevistadas aportan dos argumentos, basados ambos en el cuestionamiento al que estas enfermedades someten a la figura del médico. El primero de ellos se centra en el médico como depositario de saber, el segundo en tanto que gestor de servicios⁵².

Respecto al primer argumento, estas enfermedades hacen sentirse incómodos a los médicos porque les plantean una demanda a la que son incapaces de dar respuesta. Esto les hace sentirse cuestionados como poseedores de conocimiento, es una prueba de su falibilidad. Este problema justificaría, en parte, la tendencia a psicologizar y farmacologizar estas enfermedades: los síntomas tratables con medicamentos se descontextualizan de la narrativa del sujeto, y se interpretan en un marco que resulta más conocido y seguro. Los malestares emocionales derivados de la evolución y

⁵² Para un mayor desarrollo de la intersección de lógicas y lugares en la que se encuentran los médicos de Atención Primaria ver Alameda 2009; Alameda y Pazos 2009; Alameda 2012.

cronicidad del proceso, se tratan con psicofármacos, y el dolor tiende a convertirse en el centro de la atención sanitaria.

“Yo no estoy deprimida, estoy dolorida”, dice Alicia. Aunque las personas entrevistadas reconocen la frecuente asociación entre estas enfermedades contestadas y los trastornos ansioso-depresivos, siempre destacan el carácter reactivo de los segundos: son las limitaciones y los cambios que la enfermedad impone los que provocan las alteraciones en el estado de ánimo, no a la inversa. Indudablemente, desde una concepción integradora, los aspectos emocionales y somáticos no se consideran entidades aisladas e independientes, sino sólo formas distintas de manifestar lo que le está ocurriendo a la persona enferma. Pero esa no es, desde luego, la concepción que se maneja desde la biomedicina. Por eso resulta aún más sorprendente que, como dice Alicia, los médicos crean que “teniendo controlados los sentimientos” se va a mejorar la situación global de la persona enferma. No obstante, ciertamente esa es la práctica habitual, y en el tratamiento de las personas con fibromialgia nunca faltan los antidepresivos⁵³ y los ansiolíticos. El problema es que, como decíamos antes, los diversos síntomas del sujeto se suelen interpretar de forma aislada, descontextualizados de las narrativas y las experiencias particulares, por lo que el tratamiento con psicofármacos nunca va a constituir una solución. En cambio, puede contribuir a agravar seriamente la situación, como consecuencia de los múltiples efectos secundarios de este tipo de medicación.

Tampoco te dicen que hay solución... Lo primero que te dicen, lo primero, “que sepas que es una enfermedad nueva, no hay nada”. No hay nada. No se ha investigado nada. Eso es lo que hay. Porque como encima, también lo asocian con que estás deprimida, lo primero que te mandan es un antidepresivo. Que yo siempre he dicho, que yo no estoy deprimida, que yo no estoy deprimida. Que yo lo que estoy es dolorida. Que yo lo que estoy es dolorida, que yo estoy cansada. Deprimida, deprimida... Pues hombre, tú verás, si te levantas y dices, ¿qué me pasa que no puedo? Si tienes una niña que quiere jugar contigo y te da miedo que te toque porque te duele todo... La depresión viene después. No es que yo me haya deprimido y me vengan los dolores. Me vienen el cansancio y los dolores, y luego la depresión. Pero ellos atajan la depresión. Lo primero que atajan, en mi caso, es la depresión. No el dolor. Porque para el dolor no hay investigado nada. Ellos creen, es mi punto de vista, cómo te voy a decir, que teniendo controlados los sentimientos... (Alicia. FM)

El otro síntoma candidato a este tipo de interpretación médica descontextualizada es el dolor. La farmacopea clínica contiene múltiples medicamentos dirigidos al control del dolor, por lo que no es extraño que este síntoma se convierta en uno de los centros de interés en el manejo de estas enfermedades para las que no existe un tratamiento

⁵³ Aunque es necesario puntualizar que algunos fármacos antidepresivos mejoran a corto plazo el dolor y las alteraciones del sueño.

eficaz. Aunque el dolor no sea, como hemos visto, el único problema ni el más importante en la vida cotidiana de las personas enfermas, en las relaciones clínicas adquiere un enorme protagonismo. El dolor proporciona una vía de comunicación entre el médico y el paciente que permite sostener, al menos inicialmente, el contrato tácito entre ambos. El dolor explica la demanda de asistencia por parte de la persona enferma y ofrece al clínico una entidad concreta sobre la que trabajar. Independientemente de las consideraciones que médico y paciente puedan hacer respecto al origen de ese dolor (físico, psicológico, emocional), el mero hecho de su existencia proporciona la base para justificar la relación entre ambos. Ante el dolor el médico sí puede dar una respuesta específica que, aunque no sea absolutamente eficaz, acredita su lugar en la relación clínica. El problema es que esta centralidad del dolor hace que se convierta en objeto de una hipermedicación desmedida en algunos casos. Aún a pesar de la más que dudosa eficacia a medio y largo plazo de los tratamientos medicamentosos para el control del dolor en la FM, muchas personas enfermas consumen enormes cantidades diarias de analgésicos, que no mejoran sustancialmente su situación clínica y, en cambio, son una importante fuente de iatrogenia.

Las personas enfermas aprenden a manejarse con su dolor cotidiano, desarrollando estrategias que les permiten, no ya reducir el dolor, pero sí incorporarlo a sus prácticas y ser capaces de vivir con él. Como hemos visto, hay otros síntomas que resultan más limitantes que el dolor, como el cansancio y las alteraciones cognitivas. Pero el modelo biomédico no dispone de recursos que le permitan abordarlos con solvencia, ya que su manejo exige una atención integrada, que ordene la sintomatología en las narrativas y en las prácticas de las personas enfermas. Pero a pesar de que el tratamiento medicamentoso no controla eficazmente el dolor, no deja de ser un tipo de remedio y, sobre todo, una forma de atención a unas personas enfermas que se sienten completamente abandonadas por el sistema sanitario.

(Paloma): Yo siempre lo he dicho, el dolor... Vamos a ver... Lo sobrellevas. Al final te das cuenta que ni pastillas ni nada. Yo he estado durante dos años con morfina, con catorce pastillas diarias, y ahora no me tomo casi nada. (...) Y me siento incluso mejor que cuando estaba con morfina y con catorce pastillas diarias. Yo estoy peor cuando estoy tan cansada. Porque yo creo que la fibromialgia, además, lleva el síndrome de la fatiga crónica, no como Síndrome, sino fatiga crónica. El Síndrome yo creo que es otro problema que hay mucho mayor, pero nosotras tenemos fatiga crónica. Entonces, a mí me agota más el levantarme ya cansada, que no puedo mover ni un dedo, que el dolor. Porque con el dolor te esfuerzas, te esfuerzas, y si te duele, pues bueno. Te duele, pero bueno, bah. A no ser que tengas de estos días que no te puedes mover, pero bueno. Ahora, el agotamiento... Es que no puedes. Es que no puedes.

(Alicia): ¿Y qué te tomas para el agotamiento? Es que no puedes.

(P): Es que no.

(Paloma y Alicia. FM)

A diferencia de otros enfermos, las personas que padecen enfermedades contestadas tienen que estar permanentemente demostrando que su enfermedad es *real* (“el resto de los enfermos, están enfermos y ya está”). El sistema sanitario, no sólo las enjuicia, sino que no les da ninguna solución. En el siguiente fragmento de la entrevista con Marta se puede apreciar bien el cuestionamiento a la figura del médico como depositario de saber. Aun admitiendo la psicologización de su padecimiento, las personas enfermas no obtienen ningún resultado de la atención clínica, porque todo malestar que no se ubique en el cuerpo excede el objeto de estudio del modelo biomédico. Llegar a la conclusión de que un padecimiento tiene su origen en una alteración psíquica o emocional, no significa que vaya a tratarse dicha alteración (más allá de la pauta de psicofármacos); más bien es la constatación del carácter espurio de la demanda de la persona enferma al sistema sanitario. Pero el objeto de estudio de la biomedicina resulta irrelevante para la persona enferma que busca atención a su dolencia: “que me corten lo que sea y me curen”, dice Marta. Son los clínicos los que tienen que encontrar el origen del problema y aportar una solución, ese es su papel en la relación médico-paciente. El desconocimiento de ambas cosas en el caso de las enfermedades contestadas es también la afirmación del desconocimiento del médico, la evidencia de su incapacidad para cumplir su función.

O sea, que a ver si..., porque la desesperanza es lo peor que hay, es sufrimiento añadido a lo que ya estás sufriendo, pero es que inevitablemente ya llega un momento que pasa el tiempo y te ves tan limitado y te ves tan mal. Pero encima, como tiene estas connotaciones tan negativas a nivel social y a nivel médico, pues todavía es más difícil el tema, todavía es más difícil de sobrellevarlo. Eso de tener que estar justificándote que estás enfermo, tengo que justificarme que estoy enferma. Pues eso, que no. Porque el resto de los enfermos, están enfermos y ya está. Tú tienes que dar explicaciones de que estás enferma, “¿ves cómo mi enfermedad es orgánica?” Eso es un drama. Que en el fondo, lo decía una compañera y es verdad. Vamos a ver, [subiendo el tono de voz] si a mí me parece muy bien que me digan que mi enfermedad es psicológica, que yo estoy somatizando. Pero que me curen mi somatización. Si es que me da lo mismo, a mí que me curen, de lo que sea, pero que me corten lo que sea y me curen. A mí lo que no me sirve es que me digan que es psicológico y no me curen. Es muy duro eso de justificarte. (Marta. SFC-EM)

Respecto al segundo argumento, tiene que ver con el lugar del médico (especialmente los profesionales de Atención Primaria) como gestor de servicios. La alternancia entre la asunción de un rol asistencial y un rol de administrador es una fuente de conflicto en la relación con las personas enfermas. Es complicado armonizar el mandato asistencial de ayuda al otro con la gestión eficiente del gasto sanitario que esa ayuda está generando (Alameda 2009:64). En el caso de las personas que sufren enfermedades contestadas, esta tensión se hace especialmente notoria, viciando la relación asistencial por el recelo que provoca la ausencia de evidencias de enfermedad orgánica. Esa ausencia deslegitima la demanda de atención de la persona enferma, haciendo que no tenga sentido el rol asistencial del médico. Por eso, adquiere protagonismo su papel como gestor de

servicios, culpabilizando a la persona enferma por generar un gasto sanitario abusivo e injustificado.

Esta situación se agrava si existe la sospecha de que la persona enferma está simulando sus síntomas para obtener algún tipo de ganancia, como bajas laborales o prestaciones por incapacidad. Ante la posibilidad de estar siendo engañados, los profesionales responden de forma defensiva, reaccionando con recelo, incluso con hostilidad, hacia la persona enferma.

Y el día que me dan el diagnóstico, le digo al doctor (...) de Medicina Interna, "bueno, y ahora, ¿qué hago yo? Porque he oído que se puede hacer un tipo de gimnasia de mantenimiento, adecuada para los enfermos, para que no pierdas masa muscular. Que esté limitada para que no te produzca malestar y tal". Y me mira con cierto desprecio. Porque desde el momento que me diagnosticaron de esto ya... Es de ese tipo de médicos que te miran con desprecio. Además nada escondido. Es un desprecio que yo creo que tiene una doble causa, que es, en primer lugar que les haces sentir incómodos, porque les desconcierta la enfermedad. Y en segundo lugar porque piensan que probablemente seas un fingidor. (Javier. SFC-EM)

Como explica Marta, "lo peor para el médico es que le engañe un enfermo". La mera posibilidad resulta intolerable, ya que corrompe la relación clínica y su lugar como experto. La propia Marta, como médica, comprende en cierta medida esta reacción, confirmando la existencia de pacientes que falsean su sintomatología buscando un beneficio. Ser engañado por un paciente no sólo significa el fracaso del médico como administrador de servicios, sino también como depositario de un saber exclusivo y, sobre todo, como autoridad carismática⁵⁴. Un error de diagnóstico no significa necesariamente una amenaza a la autoridad médica, siempre que el monopolio de todo lo relacionado con la enfermedad continúe bajo el control exclusivo del cuerpo profesional (Freidson 1978). En cambio, ser burlado por un paciente es un atentado directo contra el capital simbólico del médico, que hace tambalear su poder como experto.

Ya, pero también un poco es por la prepotencia de los médicos, no voy a decir que no, no voy a decir que no. Pero también mucho porque hay pacientes que tratan de engañar a los médicos. Entonces el médico no se plantea, para él lo peor es que le engañe un enfermo. Cuando no se plantea que lo peor sería que se te pase, que hagas sufrir a un enfermo por no darte cuenta de que realmente tiene una enfermedad. Que no te está engañando, y que el pobre ya está sufriendo bastante por no saber qué es lo que se le ocurre. Eso no se lo plantea. Lo peor para el médico es que se le pase alguien que intenta engañarle. (Marta. SFC-EM)

⁵⁴ Me estoy refiriendo al tipo de autoridad que describe François Dubet al hablar de profesiones que, como las sanitarias, "ejercen su trabajo sobre los otros" (Dubet 2006). Dichas profesiones se caracterizan por su adhesión a lo que Dubet denomina *programa institucional*. Con ello se refiere a un tipo de socialización basada en la asunción vocacional de ciertos valores, como la ayuda al otro y el desinterés, lo que las inviste de autoridad moral en sus relaciones con los demás.

Esta subversión en la relación médico-paciente se aprecia en múltiples aspectos de las relaciones cotidianas. El clima de desconfianza generado por el carácter contestado de la enfermedad hace que se produzcan situaciones perversas, en las que el médico traslada al paciente la responsabilidad de tener que dar cuenta de la enfermedad que sufre. Pero, como apunta Javier, ese no es su papel. Es más, en las interacciones habituales médico-paciente, cuando la persona enferma sale de su lugar invadiendo el dominio del médico (emitiendo, por ejemplo, una apreciación diagnóstica o terapéutica), éste suele reaccionar de forma taxativa para devolver a cada uno a su sitio (con una frase del tipo, “¿quién es el médico, usted o yo?”). En cambio, en la narración de Javier, el médico intercambia esos roles, en un intento de hacer evidente la inconsistencia de la enfermedad contestada y la ilegitimidad de Javier como enfermo.

El malestar creado por esta degeneración de la relación médico-paciente hace que unos y otros respondan con suspicacia y animosidad, predisponiéndose negativamente incluso antes de que se produzca la interacción, anticipándose a lo que se espera de la misma. Así, se va proyectando sobre las personas afectadas por enfermedades contestadas una imagen de pacientes problemáticos o conflictivos, bien por considerar abusivas o improcedentes sus demandas al sistema sanitario, bien por atribuirles ciertos rasgos negativos, como la hiperexigencia o la tendencia a la exageración⁵⁵.

Y bueno, por esa época comencé a tener cada vez más vértigo. Siempre he tenido episodios de vértigo, pero a medida que la enfermedad avanzaba, se hacía más profunda, pues el vértigo era mayor. Entonces recuerdo que mi médico de cabecera me envió al Centro de Especialidades a que me viera un otorrino. Y entonces el otorrino me decía, pues lo típico, que si tenía pitidos, que si me dolían los oídos... Digo, “no, esto me ocurre cuando me vienen periodos de extenuación, porque tengo Síndrome de Fatiga Crónica”. Y entonces el otorrino empezaba, “ah, Síndrome de Fatiga Crónica. Y esa enfermedad, ¿cuál es la causa? Porque tendrá una causa, ¿no?”. Así, como con sornilla. Entonces yo le digo al otorrino, “bueno, creo que yo soy un enfermo, no tengo por qué saber las causas de mi enfermedad”. “Bueno, pero si usted dice que sufre la enfermedad desde hace tanto tiempo, tiene que saber la causa, algo sabrá”. Digo, “pues no, lo siento. Creo que los paciente debemos de abstenernos de emitir opiniones médicas. No es nuestro papel”. Bueno, yo en aquel entonces, como sufría muchas vejaciones en las consultas médicas, ya iba siempre con la grabadora encendida. Y cada vez que me pasaba esto, pues me ponía en contacto con el Colegio de Médicos, “he estado en la consulta tal, ha pasado...” Porque esto me parece una parte muy importante que tenemos que hacer los pacientes, el parar los pies a los médicos que no respetan tu condición. Fíjate que es curioso, que los médicos se ponen muy encendidos cuando te pones tú a opinar médicamente. ¿Qué sentido tiene que un médico quiera que tú le digas...? Me imagino a un enfermo, yo qué sé, de pulmonía, que el médico le diga, “bueno, ¿y usted cuál cree que es la causa?” Pero es que resulta ridículo. Total, que el Colegio de Médicos le escribe a este señor una carta en la que dice, “bueno, ya sabe usted cómo son estos enfermos”. Como

⁵⁵ Para un mayor desarrollo de estas cuestiones en el caso de los pacientes calificados como “hiperfrecuentadores”, ver Alameda y Pazos 2009.

diciendo [se ríe], “disculpe que nos metamos con usted, pero es que estos enfermos son muy picañosos. Pero usted no debe hacer esto”. (Javier. SFC-EM)

Laura, conocedora de los problemas que puede acarrear esta perturbación de la relación clínica, plantea la necesidad de ser cauta a la hora de mostrar los propios conocimientos sobre la enfermedad en las interacciones con los profesionales (“¿Para qué voy a ir de listilla?”). Figuras como la del *enfermo experto*⁵⁶ no dejan de ser una aberración desde el discurso biomédico, ya que en él sólo puede haber un experto, el profesional. Cuando el sujeto conoce y asume cuáles son las reglas del juego, y es capaz de valorar cuál es su posición objetiva en el mismo, hay más posibilidades de que pueda desarrollar estrategias adaptadas que le permitan alcanzar sus objetivos.

Laura hace gala de su capacidad táctica evitando discutir de cuestiones clínicas con una médica, a pesar de no estar de acuerdo con ella. Asumiendo su papel como paciente que acata lo que la profesional dice, Laura logra su objetivo de esa cita médica, en lugar de arriesgarlo por rebatir las relaciones de poder entre médica y paciente. Esta actitud, que podríamos denominar de *sumisión estratégica*, implica una importante dosis de reflexividad y conciencia acerca del lugar de cada sujeto en tanto que agente social, así como de las normas tácitas que rigen las relaciones entre ellos. “Tengo muy claro que no me voy a traer al médico a mi terreno de juego”, dice Laura; el médico es quien tiene el poder en esa relación, de manera que es más conveniente amoldarse e intentar sacar el máximo partido al lugar que se ocupa, aunque sea un lugar subordinado. Y es que, la persona enferma parte de la desventaja estructural que da sentido y es condición de posibilidad de la relación médico-paciente, “porque al final, no dejas de ser un enfermo que necesita un apoyo”.

Yo veo una cosa, y es que a veces lo de los “enfermos expertos” en enfermos crónicos... Es verdad que te da cierto manejo, pero depende cómo lo utilices. Hace poco una médico me decía, bueno, me dijo una cosa que era absolutamente incoherente. Entonces yo le puedo entrar y cuestionar, pero es que a mí no me interesa cuestionarla, porque a mí me interesaba otra cosa de esa cita, de

⁵⁶ El término *paciente experto* se comenzó a utilizar hacia la década de 1990, en un programa de la Universidad de Stanford dirigido a promover el autocuidado de las personas afectadas por enfermedades crónicas. Su objetivo es hacer que el paciente adquiera el protagonismo en el manejo de su enfermedad, mejorando sus conocimientos acerca de la misma y propiciando su participación en la toma de decisiones. Un *paciente experto* conoce sus derechos y deberes, y sabe qué debe hacer en cada momento; esto mejora la calidad de vida de la persona enferma, disminuyendo el número de consultas al sistema sanitario y, consecuentemente, el gasto que genera (para más información sobre este programa, consultar la página del *Stanford Patient Education Research Center*, disponible en: <http://patienteducation.stanford.edu/>). No obstante, este planteamiento, que empodera a la persona enferma, precisa de la modificación en la relación médico-paciente para que no sea vivido por el profesional como una amenaza a su autoridad. En último término, el *paciente experto* no es tal paciente; de hecho, ha dejado de ser objeto-paciente para devenir en sujeto-agente. Esta transformación implica que el profesional sea capaz de ceder parte de su cota de poder para que la relación clínica continúe siendo posible.

esa conversación. Entonces, ¿para qué voy a...? ¿Para qué voy a ir de listilla? Aunque yo sepa que eso es imposible, pero bueno. Pues ya está, no pasa nada. El tiempo aclarará las cosas. Pero no es necesario [cuestionar a la médica], porque yo en ese momento tengo otro objetivo. Ese es un tema que, claro, que es difícil de manejar. A veces dices, bueno, ¿yo puedo ser experta? Experta, que vete tú a saber, porque mis fuentes son mis fuentes. También hay que ver cuáles son mis fuentes. Entonces, hay cosas que tampoco comprendo a la perfección. (...) Con esto del "enfermo experto", parece que es que las cosas tienen que ser como nosotros queremos que sean. Y yo entiendo que a veces los caminos no son tan rectos, sobre todo porque tienes que... Esto no es "ya". Esto no es, "es que yo quiero tener ya un tratamiento para el XMRV, que ni siquiera sé si lo tengo". No, no. (...) Es que yo tengo muy claro que no me voy a traer al médico a mi terreno de juego. Entonces bueno, pues entramos a su terreno de juego, y vamos a ver qué opciones nos dan. Porque al final, no dejas de ser un enfermo que necesita un apoyo, el que sea. (Laura. SFC-EM)

Pero no sólo los profesionales sanitarios se muestran escépticos hacia las personas que sufren enfermedades contestadas; éstas también reaccionan con desconfianza hacia los profesionales. De entrada, porque acumulan experiencias negativas de encuentros clínicos en los que se han sentido ignoradas o humilladas. Pero, además, porque las personas enfermas también consideran el campo de la mirada y la objetivación como la única fuente fiable para poder diagnosticar una enfermedad. Por eso, en enfermedades en las que el diagnóstico es casi exclusivamente clínico y de descarte, no sólo es el profesional el que pone en tela de juicio a la persona enferma, sino que ésta también cuestiona la capacidad de aquel para diagnosticar la enfermedad haciendo sólo unas preguntas y tocando algunas partes del cuerpo.

Punto final. Es más, ni siquiera me mandó a un reumatólogo para verificar esa fibromialgia. Ni me hizo análisis ni nada. Ha sido hace poco, que yo ya, a través de la Asociación digo, jolín, es que si yo lo analizo, todo el mundo que viene, que me cuenta, ha ido a un reumatólogo. Y yo resulta que yo no he ido a un reumatólogo. Me pongo en contacto con mi doctora de cabecera, que por cierto, no era en ese momento, era una suplente, pero majísima. Le cuento y dice, "¿cómo? ¿Que llevas ocho años diagnosticada y nadie te ha mandado al reumatólogo?" Además me dijo, "yo soy médico de cabecera, y yo no me siento cualificada para diagnosticar una fibromialgia sólo por tocarle. Te voy a hacer pruebas, te voy a hacer una analítica completa, para descartar tiroides, para descartar celiaquismo, para descartar tal, y te voy a mandar al reumatólogo, que es el que te la tiene que diagnosticar". Pero cuál es mi sorpresa, que yo llego al reumatólogo y me hizo exactamente lo mismo que el médico de cabecera, y ese mismo día me diagnosticó. Me dijo, "tienes fibromialgia severa, tienes fatiga crónica. Y te tomas esto", una medicación fortísima que, por supuesto, no me tomé. Me mandó morfina, directamente. Y un antiinflamatorio fortísimo. Y digo, "¿pero tengo que volver?" "No, no, no, no. Vamos, a no ser que esto no te vaya bien, tendría que volver a verte para mandarte a la Unidad del Dolor. Pero por mi parte ya está con esto." Y ahí se acabó todo. La misma historia, la misma. O sea, lo mismo. Me hizo una serie de preguntas, que cómo era mi dolor, del uno al diez. Que cómo era mi cansancio, del uno al diez. Que si tenía apetencia sexual... Una serie de preguntas y fin de la historia. Y nada más. Y que sí, que estaban investigando, pero que hasta ahora... (Alicia. FM)

La ausencia de pruebas diagnósticas objetivas afecta a la credibilidad de ambos y enrarece aún más la relación clínica. En el caso del profesional, porque nunca puede objetivar la enfermedad y borrar los fantasmas de estar siendo engañado. En el caso de la persona enferma, porque experimenta la falta de petición de pruebas como una mala atención, la constatación de que el profesional lo que quiere es “quitárselo de encima” de forma rápida. Si, además, las enfermedades no cuentan con algún tipo de tratamiento eficaz (como en los casos que nos ocupan), estos efectos se van a ver aumentados, porque los profesionales no tienen nada que ofrecer a las personas enfermas, ni la identificación fidedigna de su dolencia ni un remedio que las alivie.

Javier, como ingeniero, compara su responsabilidad en la obtención de resultados con la actividad médica. La medicina, tal y como se presenta en el modelo biomédico, pretende ser una ciencia empírica, sustentada en su eficacia biológica (Martínez Hernández 1992). Pero, en muchas ocasiones, la actividad médica no obtiene los resultados esperados, la emisión de un diagnóstico y la propuesta de una terapéutica efectiva. No obstante, a diferencia de otros profesionales, el fracaso en dichos objetivos no parece restar credibilidad a la labor del médico. A pesar de la pérdida de autoridad carismática que el declive de lo que Françoise Dubet llama *programa institucional*⁵⁷ ha provocado en la profesión médica, la medicina conserva aún una fuerte legitimidad profesional. Esta legitimidad se continúa sustentando en su compromiso vocacional de ayuda al otro, que se da por sentado. Cuando Javier interpela a un pariente médico a este respecto, éste responde: “los enfermos sois como los melones, hasta que no se os abre no se sabe lo que pasa”. Esta referencia a la autopsia es una vuelta de tuerca a la premisa por la que la anatomía patológica se considera la base de la clínica. Si, como afirma Foucault, en el siglo XVIII se afirmó la “necesidad de conocer lo muerto” como vía para “comprender lo vivo” (Foucault 1999:179), esta expresión coloquial del familiar de Javier va mucho más allá. El interés deja de estar en el vivo-sujeto, trasladándose al muerto-objeto. La mirada objetivadora no es un instrumento para la comprensión del sujeto; al contrario, el sujeto se convierte en un obstáculo para que el clínico pueda ver su auténtico objeto de estudio, la enfermedad manifestada en lesiones anatómicas.

Bueno, pues hablando en una ocasión en una comida familiar, yo les decía que yo encontraba que la medicina, frente a otras actividades profesionales, tiene una situación de ventaja. Porque, por ejemplo, yo he visto recientemente que a los ingenieros que diseñaron el Concorde, ahora les van a sentar en el banquillo, les van a someter a juicio. No conozco los detalles de la noticia, pero

⁵⁷Para Dubet, “la decadencia del programa institucional entraña una separación entre el poder y la autoridad, porque la autoridad legítima se vuelve únicamente un recurso entre otros. El docente y el médico deben construir su propia influencia a partir de sus recursos y de su destreza para ejercer dentro del juego de unas organizaciones cada vez más complejas. Esa autoridad ya no les está garantizada como un componente de su estatuto y su vocación” (op. cit.:80).

vamos, por aquel accidente que hubo en el que murieron... Porque al parecer se ha descubierto que había un error de diseño. Es decir, un ingeniero tiene una responsabilidad muy delimitada, muy aclarada. Y además, un ingeniero, en muchas ocasiones, sólo cobra cuando ha producido el resultado para el que fue contratado. En enfermería yo creo que eso no pasa tanto, pero en medicina, tú vas a un médico y te puede empezar a recetar... Se ve más claramente en la medicina privada. Tú vas, cincuenta euros por consulta, ciento no sé cuántos euros para esto, para análisis, para no sé qué. Tú puedes tirarte años, pero nadie le va a decir a ese médico, "oye, que te he pagado y sigo igual o peor, ¿qué pasa aquí? ¿Tú no cobras en función de resultados, por lo menos un porcentaje?" Entonces me decía un pariente médico, "mira, es que los enfermos sois como los melones". Y yo pensé, ¿dónde está el parecido? Quizá en la redondez del cráneo, y tal. Dice, "no, mira, es que hasta que no se os abre...", refiriéndose a la autopsia, "no se sabe lo que pasa. Y como no podemos abriros, pues..." (Javier. SFC-EM)

No obstante, la desconfianza de las personas enfermas nunca puede darse de forma absoluta, ya que, como decía Laura, la necesidad de confiar en los profesionales sanitarios es imperativa. Aunque los médicos no sean capaces de curar su enfermedad, son los únicos en posición de reconocer que existe algo de lo que tendrían que curarse. Y es que, finalmente, las personas enfermas casi lo único que esperan de los médicos es la confirmación de su sufrimiento: que no se banalicen sus experiencias, que no se los castigue por padecer sintomatología que no encaja en los estándares clínicos. Por eso, ante la falta de respuesta o las respuestas negativas por parte de los profesionales, se corre el riesgo de que las personas enfermas dejen de verlos como parte de la solución, sino, al contrario, como uno de los componentes centrales del problema. No sólo no ayudan a mejorar, sino que los conflictos y los malentendidos de la relación clínica hacen empeorar la situación de salud de la persona. Además, la falta de refrendo profesional dificulta, como hemos visto, otros aspectos de su vida, tanto en el ámbito de las relaciones con otras personas, como en el ámbito laboral y económico.

El reconocimiento por parte del médico de la existencia de la enfermedad es clave en la mejora de la experiencia de la persona enferma. Aunque, como cuenta Alicia, dicho reconocimiento vaya aparejado a la culpabilización de la persona ("te las has provocado tú") y a la asignación de un determinado perfil psicosocial que, como vimos en el capítulo anterior, contribuirá a la estigmatización de la persona enferma.

Yo estaba muy segura de que tenía algo. O sea, estaba convencida de que no eran imaginaciones mías. Total, que pido el alta voluntaria [en la mutua laboral]. Digo, "mira, dadme todos los informes, yo me quiero ir, porque yo quiero trabajar. Quiero alguien que me cure, y vosotros no me estáis curando". Yo me voy a mi médico de cabecera, dada de alta. Yo le cuento todo lo que me ha pasado, la descripción del dolor, cómo es el dolor, lo que me han hecho, y él me empieza a tocar. Me dice que me quite la camisa, me toca, me sienta y me dice, "tienes fibromialgia". Yo no lo había oído en mi vida. Me dice que es una enfermedad muscular. Me acuerdo que me dijo, "te la has provocado tú". Porque me dijo, "esto es una enfermedad que se da mucho en personas muy nerviosas, con mucho estrés, un tipo de gente". Me manda un ansiolítico bastante fuerte,

*Tryptizol de cincuenta*⁵⁸. Y a mí, yo no sé si fue el Tryptizol de cincuenta lo que me mejoró, o el saber que yo no estaba loca, que yo tenía algo. (Alicia. FM)

Pero también se da una cierta comprensión de la posición del médico y su dificultad para manejar este tipo de enfermedades. En primer lugar, porque el desconocimiento acerca de las mismas y la falta de un tratamiento eficaz, hacen que el médico se encuentre perdido ante la demanda de la persona enferma. En segundo lugar, porque el manejo cotidiano de enfermedades como la SQM a veces incluye medidas difíciles de entender desde el paradigma biomédico (el aislamiento casi total de la persona afectada, el uso de mascarillas, o la vigilancia permanente de todo lo que se toca, come o respira). Como dice Ana, si al médico le cuentas “todos los rollos”, “le vuelves loco también”. En tercer lugar, porque el papel del médico como gestor de recursos justifica la suspicacia ante enfermedades para las que no existen pruebas empíricas de su existencia. Lo único que se espera del médico es una empatía similar. No es necesario que cure la enfermedad, ni siquiera que sepa algo de las medidas para controlar los síntomas, sólo que sea sensible al sufrimiento de la persona que tiene enfrente.

Con que si alguien que estás tratando con enfermos sois sensibles a ello, es que dais la vida. Yo me he encontrado que cuando hablas con estos médicos [con los que creen en la enfermedad], es que te dan la vida. No me han hecho nada, ni me han dicho siquiera qué es lo que tengo que hacer, porque ellos no te lo han dicho. Todo esto [se refiere a las pautas de control ambiental necesarias en la SQM] es porque lo has ido viendo tú por tu cuenta. Pero el que sean sensibles y que lo entiendan, es que [suspira], qué respiro. (...) Pero todo eso te lo tienes que hacer tú, porque ¿quién me lo dice? Primero, nadie está viviendo conmigo, y a un médico, contarle todos los rollos... Es tan complejo. ¿Qué le vas a ir contando? Pues al médico le vuelves loco también [risas]. Es que entiendo que no lo entiendan. (...) Es muy complicado. Pero sobre todo encontrar en los cuerpos médicos, encontrar el que, por lo menos, no te digan que estás loca [pausa 2 seg]. No sabes lo que es eso. Comprendo que ahora mismo no hay investigación. ¿Pues qué te van a decir? Si es que no saben. ¿Pues qué te van a decir? Pero por lo menos que no te manden al psiquiatra, así de primeras. (Ana. SQM. EHS)

Médicos y médicos

Pero no todos los profesionales son iguales. Además de la diferenciación entre médicos que creen o no creen en la enfermedad, aunque partiendo de la ella, se establecen otras categorías. Esta clasificación se realiza a partir de la especialidad médica, pero se centra en el papel que los profesionales ocupan en el reconocimiento y manejo de la enfermedad. Las personas entrevistadas diferencian entre:

⁵⁸ Antidepresivo tricíclico que disminuye la intensidad del dolor y mejora la calidad del sueño. No obstante, no está demostrada su eficacia a largo plazo, por lo que la reducción del dolor es de corta duración, empeorando éste a medida que los trastornos del sueño vuelven a hacerse presentes.

- Médicos de Atención Primaria.
- Psiquiatras y psicólogos.
- Especialistas *no expertos* en la enfermedad.
- Especialistas *expertos* en la enfermedad.

Los médicos de Atención Primaria, independientemente de que crean o no en la enfermedad, se considera que tienen un desconocimiento importante de la misma, por lo que a nivel clínico no suelen resultar de gran ayuda. Es el profesional que deriva a otros especialistas y el que tramita las bajas laborales, así que la relación con él se construye básicamente a partir de su rol de gestor. La línea de tensión entre la gestión y la asistencia, característica del médico de familia, se tensa aún más al tratarse de enfermedades poco legitimadas, en las que las personas enfermas resultan sospechosas de tratar de estafar al sistema de prestaciones que los médicos de familia gestionan. No obstante, cuando se establece una relación basada en la tolerancia y el respeto, proporcionan un apoyo muy importante para las personas enfermas, especialmente cuando se producen situaciones conflictivas o desagradables con otros profesionales.

Yo creo que los médicos se tienen que resetear mucho con este tema, lo primero. Desde el médico de cabecera hasta el reumatólogo, psiquiatra, psicólogo y demás. Porque bueno, ya te contaré, lo mío fue... La segunda visita del psiquiatra, porque como estaba de baja, tenía que ir al psiquiatra. En la segunda visita del psiquiatra, nada más aparecer por la puerta, me dijo, "tú lo que eres es una vaga que no quiere ir a trabajar". Con eso te cuento todo. Yo he pasado, durante tres años... Cuando ya caí del todo, con lo de la pierna, la fibromialgia y demás. Tres años, una verdadera angustia diaria, y eso no me ha ayudado para nada. Y la culpa la han tenido los médicos, los médicos [pausa 3 seg]. Te lo digo sinceramente, a mí el único médico que me ha ayudado un poco, entre comillas, ha sido el reumatólogo y la doctora de cabecera, que es un encanto y me ha apoyado al cien por cien. (Paloma. FM)

De hecho, Raquel narra la desprotección a la que se enfrenta cuando tiene que acudir al Centro de Salud y su médica no está presente. Ante la necesidad de solicitar un justificante laboral por ausentarse del trabajo a causa de una gripe, Raquel se encontró con la negativa de la médica que la atendió. Estar diagnosticada de fibromialgia y el que la ausencia al trabajo incluyera días festivos, arrojó de inmediato una sombra de sospecha sobre Raquel, a la que se acusó de estar fingiendo para poder librar el fin de semana. Al no tener el documento médico, Raquel tuvo que ir a trabajar con fiebre y dolor, por lo que en su trabajo le dijeron que se volviera a casa. Ante una situación como ésta, no hay posibilidad de justificar la ausencia al trabajo, así que no queda más remedio que pedir un día libre por “asuntos propios” o conformarse con que lo descuenten del sueldo.

Raquel reconoce que los médicos no actúan de mala fe, sino porque no saben cómo intervenir ante personas con este tipo de enfermedades. Pero cuando la persona

enferma necesita asistencia sanitaria, es terriblemente descorazonador tener que enfrentarse al descrédito y la suspicacia por parte de los profesionales que, supuestamente, están ahí para ayudarla.

Entonces claro, no puedes con tu vida, ves que te va a dar [un brote], y tomarte Tramadol⁵⁹, Valium⁶⁰, de todo y meterte en la cama. Y te tienes que ir, sin cita, al Centro de Salud, con lo cual lo consideran una urgencia, para que te den un justificante por el trabajo. Entonces, como no tienes cita, puedes estar allí cuatro horas, cinco, en vez de estar en la cama, que al día siguiente estarías bien. Pues no. Tienes que estar allí, delante de todo el mundo, que es humillante, moribunda. Y luego, cuando entras, pues si no está mi doctora, pues no se lo creen [pausa 3 seg]. Me ha pasado ahora, porque trabajaba en Nochebuena y Navidad, que era sábado y domingo, y empecé con gripe el jueves. Y me dijo, no estaba mi doctora, y la suplente que había me dijo que no, que ella no me daba justificante, que no me daba baja. Que teniendo fibromialgia... Porque si trabajaba el fin de semana, era para irme de juerga. Bueno, pues ahí he estado. Y así llevo el catarro, bueno, lo que sea, la gripe o el catarro, que no me lo quito hasta marzo ya. Y es con eso que te encuentras muchísimas veces. (...) Ni mayores ni jóvenes. Te miran, no saben qué hacer contigo. No te pueden ayudar. O sea, yo esa vez iba con fiebre, con dolor muscular, pero porque tenía gripe más lo mío [la fibromialgia]. Con fiebre, con mocos, con dolor muscular, no fue capaz ni de decirme, "puedes tener... Hay un virus, está empezando". Nada, me mandó a trabajar. Y en el trabajo, cuando llegué me dijeron, "no puedes estar aquí así". ¿Y qué hago? O sea, pues [me cojo el día como] "asuntos propios", me lo descontáis... Es que no, es que no. No sé qué hacer. Entonces, como esas, te encuentras todos los meses con alguna. Y es muy duro, porque los propios médicos no te lo reconocen ni te atienden. No saben qué hacer contigo. No saben si creerte, si no creerte, si estás loca, si en esos momentos estás... No sé, que te ha dado un ataque de ansiedad, que estás mintiendo. Y es que les estás viendo la cara, y es que... Es que además, te sube el dolor y es que no puedes más. (Raquel. FM)

Por eso, las personas enfermas despliegan prácticas defensivas que las ayuden a protegerse de su vulnerabilidad ante los profesionales sanitarios. Javier, como hemos visto hace un momento, en muchas ocasiones acude a la consulta médica con una grabadora, para poder documentar situaciones de abuso ante el Colegio de Médicos u otras instancias. Laura, pide a su padre médico que la acompañe, ya que es consciente de que eso nivela sustancialmente la posición de asimetría en las relaciones con los profesionales.

Te decía porque este señor, el médico, no tenía ningún elemento para plantear que yo ahora, de repente, tuviera un síndrome [postvacacional], y que a mí lo que me pasaba es que no me apetecía ir a trabajar. O sea, una persona que ha tenido unas bajas justificadas y, además, muy recientes, o sea, un año antes. Yo la verdad es que salí muy disgustada. Y me estaba yendo a casa muy disgustada, hablé con mi marido y me dijo, "date la vuelta y cambia de médico". Y la verdad es que pedí cambio, directamente, y pedí cita al día siguiente con ésta, con la doctora, que es la

⁵⁹ Analgésico opioide para el control del dolor moderado a severo.

⁶⁰ Diazepam. Fármaco ansiolítico y sedante con acción miorrelajante, por lo que está indicado en el tratamiento del dolor producido por contracturas musculares.

que me lleva en este momento, la doctora de cabecera. Ahí sí que le pedí a mi padre que me acompañara, también tengo que decirlo. Yo creo que [pausa 2 seg], si en algo me ha ayudado es en que me ha acompañado. Y entonces siempre genera como cierto respeto, no, ante el médico, el que venga un compañero. Entonces no me he encontrado con situaciones como aquella primera, en las que no me sienta bien tratada, que sí parece que es una cosa bastante frecuente. Y bueno, pues esta señora me dio la baja y desde entonces ya no me he vuelto a reincorporar.
(Laura. SFC-EM)

Marta, por su parte, en su doble lugar como enferma y como médica, contextualiza las dificultades de los profesionales de Atención Primaria para prestar una atención adecuada. La masificación de las consultas y la escasez de tiempo convierten la tarea diaria del médico de familia en una enorme fuente de insatisfacción profesional y malestar (Alameda 2009; Alameda 2012). Dedicar a un enfermo más de los cinco minutos programados en la agenda de la consulta, significa que se irá acumulando un retraso que entorpecerá toda la jornada. Por eso, las derivaciones rápidas a otros especialistas o la trivialización de los síntomas se convierten en una vía para despachar a este tipo de enfermos. Además, la amenaza que la pericia de estos enfermos supone para el poder del médico en tanto que experto, dificulta el establecimiento de una relación médico-paciente que garantice una buena atención.

Todo eso hace que el médico tienda a lo más fácil, quizá. Y bueno, como no tenemos mucho tiempo [se refiere al escaso tiempo por paciente en la consulta de Atención Primaria] y no sé qué... Porque un enfermo de fatiga crónica exige mucho tiempo en la consulta. Pues es mucho más fácil escucharle un poco y decir, "esto es psicológico, al psiquiatra. Ya me lo he quitado. Uno que me he quitado de en medio". Porque realmente es muy triste, pero en Atención Primaria es que están sacando balones. Porque, "Dios mío de mi vida, que llevo hora y media de retraso y tienen que cerrar el chiringuito". Y eso es un poco lo que pasa, es que es todo un poco... Es complejo. Y luego porque los médicos lo sabemos todo. Muchas veces estamos por encima de los pacientes. Y también es verdad que los pacientes, como se leen todo lo que hay en internet, absolutamente todo, y se creen lo que les conviene, no lo que realmente está fundamentado, pues esto es... (Marta. SFC-EM)

En cuanto a los psiquiatras y psicólogos, suelen ser demonizados por las personas enfermas, por ser considerados los principales responsables del mantenimiento del estigma de la enfermedad mental. Además, el intento permanente por parte de la persona enferma de que se reconozca el carácter físico de su padecimiento, hace que intente alejarse lo máximo posible de cualquier elemento que pueda contribuir a su consideración como enfermo mental. La firme convicción en el origen orgánico de su enfermedad, hace que se considere casi un insulto que ésta sea tratada desde una perspectiva psicológica o psiquiátrica. No obstante, también se reconocen sus aportaciones en el manejo de la enfermedad en la vida cotidiana, así como la importancia de sus informes, precisamente para descartar la presencia de enfermedad mental.

Entonces entré a trabajar en un taller que tenía mi padre, empecé a ir a psiquiatras. Los psiquiatras son nefastos. Porque yo entiendo que un psiquiatra, quien trate a un enfermo psiquiátrico, no tengo constancia, pero supongo que tiene cierta eficacia. Pero un psiquiatra que está tratando una enfermedad que no conoce, es como un podólogo que intenta tratar un cáncer. Es una combinación... Te cobra mucho dinero y además te perjudica. Pero además son muy soberbios, porque no quieren reconocer que se están equivocando. En fin, muy, muy, muy peligrosos los psiquiatras. (Javier. SFC-EM)

Allí entro en contacto también con el psiquiatra, que es una de las personas que más me ha ayudado. Una persona que no me juzga, me ve, me trata, me dice, "tú no estás deprimida. Todo lo que te pasa tiene que ver con esto [con el carácter crónico del SFC-M]". Y la verdad es que me ha ayudado en toda la primera parte de asunción de la enfermedad. La verdad es que me ayudó mucho, porque hizo un poco de terapia conmigo, luego me recomendó una terapia cognitivo-conductual, que seguí durante unos seis meses. (Laura. SFC-EM)

Los especialistas *no expertos* en la enfermedad suelen ser pertenecer a las especialidades de Reumatología, Medicina Interna, Neurología u otras, que no se dedican de forma específica al tratamiento de estas enfermedades contestadas. Este tipo de profesionales aparecen sólo de forma tangencial en los discursos de las personas entrevistadas. Suelen ser los que hacen el diagnóstico oficial (especialmente en el caso de la fibromialgia), pero no tienen mayor relevancia en la experiencia de las personas enfermas, sobre todo porque, en muchas ocasiones, cuando llega el diagnóstico la persona es dada de alta casi instantáneamente.

Por último, los especialistas *expertos* en la enfermedad son profesionales que conocen bien la enfermedad y, sobre todo, creen en el origen orgánico de la misma. Las especialidades más habituales a las que pertenecen son Medicina Interna, Reumatología y Medicina Deportiva. Estos profesionales resultan fundamentales para proporcionar legitimidad a la persona enferma, mejorando su sensación de seguridad y su capacidad de afrontamiento. A pesar de las limitaciones en la terapéutica de estas enfermedades, son los únicos que proporcionan un abordaje global de la misma, sobre todo cuando se integran en unidades multidisciplinarias. Este abordaje multidisciplinar suele incluir tratamiento farmacéutico y parafarmacéutico (suplementos nutricionales, por ejemplo), pauta de ejercicio físico adaptado, modificación de hábitos de vida y terapia cognitivo-conductual.

Muchos de estos profesionales desarrollan su labor en la asistencia privada, por lo que el rol gestor no parece interferir con el rol asistencial, haciendo más sencilla y fluida la relación médico-paciente⁶¹. Además, su interés por estas enfermedades va más allá de su función asistencial, tomando un gran protagonismo la función investigadora. Estas

⁶¹ Aunque este predominio de la práctica privada en la asistencia de las personas enfermas acarrea otros problemas a los que nos referiremos en el siguiente capítulo.

enfermedades poco conocidas pueden ser vistas como una gran oportunidad en la carrera investigadora. Por eso, parecen ser cada vez más los profesionales que se suman al estudio de las mismas. Elena, médica experta en SFC-EM, recuerda cómo los primeros médicos que comenzaron a estudiar la enfermedad en España sufrieron por parte de otros clínicos un descrédito similar al que sufren las personas enfermas. En cambio, en el momento actual, cuando existen más indicios que apuntan hacia un desorden orgánico, los mismos profesionales que antes rechazaban la existencia misma de la enfermedad, se acercan ahora a ella con afán investigador.

Mira, los primeros grupos que empezamos a trabajar con enfermos con Síndrome de Fatiga Crónica, estamos en Barcelona, o estábamos, porque yo ya estoy en Madrid desde hace años. Y éramos tres personas, y los tres somos internistas. De hecho son las unidades que siguen en marcha y que siguen teniendo un prestigio. Después fueron saliendo cada vez, como yo dije en su momento, más novias o más novios para esta novia, y empezaron a incorporarse los reumatólogos. Pero al principio, los reumatólogos no querían ni hablar de estos enfermos. Y los psiquiatras [se ríe] empezaron a ser nuestros enemigos, porque decían que estos eran enfermos psiquiátricos, y que nosotros estábamos engañando a enfermos psiquiátricos. Y poco a poco, a medida que fue saliendo la clara evidencia orgánica de la enfermedad, que desde el primer momento estuvo, pues la gente se fue dando cuenta. Y bueno, a mí me han remitido enfermos los psiquiatras, “esto no es una depresión, esto es una enfermedad orgánica, vete a ver a tal doctora”. (Elena. Médica internista experta en SFC-EM).

Como acabamos de ver, las relaciones personales entre profesionales sanitarios y personas enfermas tienden a resultar conflictivas para ambas partes. Pero las dificultades derivadas del carácter contestado de estas enfermedades desbordan las relaciones entre sujetos particulares. Las instituciones sociosanitarias implicadas en la atención de estas personas también despliegan una respuesta característica, ampliamente problematizada en los discursos de las personas afectadas, ya que complica considerablemente sus condiciones de vida. Estas son las cuestiones de las que nos ocuparemos en el siguiente capítulo.

10. La respuesta institucional

La enfermedad contestada como patrón explicativo

Estas dificultades en las relaciones entre sanitarios y enfermos, sumadas a la complejidad clínica y gnoseológica de estas enfermedades contestadas, se traducen en la práctica en un manejo clínico ineficaz. Bien por el desconocimiento de los profesionales, bien por la ausencia de dispositivos asistenciales adecuados, las personas enfermas se sienten desatendidas y/o mal atendidas por el sistema sociosanitario. El problema no es tanto la falta de respuesta eficaz para la enfermedad contestada y sus síntomas, ya que dado el carácter crónico de la misma y la ausencia de tratamiento conocido, es hasta cierto punto comprendida por las personas enfermas. En cambio, sí que aparece un descontento evidente ante la falta de atención a otras enfermedades diferentes que la persona pudiera padecer.

Al producirse el diagnóstico de la enfermedad contestada, otros posibles malestares quedan subsumidos bajo la misma, aunque se deban a causas totalmente distintas. De este modo, las exacerbaciones de los síntomas o la aparición de síntomas nuevos no se exploran ni se atienden, simplemente se explican a través de la enfermedad contestada. De nuevo nos encontramos con una paradoja: etiquetas diagnósticas cuestionadas (como la FM o el SFC-EM) o inexistentes (como la SQM), rechazadas por no resultar satisfactorias desde el modelo explicativo biomédico, son utilizadas para dar cuenta de cualquier sintomatología añadida que la persona así etiquetada pudiera padecer. Se produce simultáneamente una denegación y una reafirmación de la enfermedad contestada, que hace que se banalice o ignore la sintomatología añadida, que queda oculta tras la etiqueta estigmatizada.

Las experiencias de Raquel en sus visitas a distintos servicios de atención sanitaria parecen sacadas de un vodevil. Son tan inverosímiles que casi resultarían hilarantes, de no ser por los graves ejemplos de desatención y mala praxis que muestran. Raquel suele optar por el sarcasmo a la hora de articular su narración, pero la indignación e impotencia que manifiesta en ocasiones resulta completamente comprensible y justificada. Lo peor es que estas situaciones no son acontecimientos aislados, sino que ocurren con cierta frecuencia (“no puedes seguir poniendo reclamaciones”, “tu vida es una reclamación”). La persona enferma no sólo debe hacer frente a las limitaciones de su enfermedad, sino también a los múltiples obstáculos que las prácticas institucionales van poniendo en su camino. Y es que la problemática que plantea Raquel va más allá de posibles interacciones desafortunadas con profesionales específicos; las situaciones que describe tienen mucho más que ver con la merma en su derecho a la atención sanitaria

que provoca el diagnóstico, en su caso, de fibromialgia. La etiqueta sesga cualquier otro padecimiento, que va a ser filtrado por el estigma construido alrededor de la enfermedad contestada, situando a las personas enfermas en una clara situación de desventaja y vulnerabilidad. Pero, en este fragmento, Raquel no sólo está denunciando la desprotección clínica que sufre ante el sistema sanitario, la institución también atenta contra su dignidad como sujeto. La iatrogenia en las relaciones con las instituciones, además de un daño clínico, provoca un grave daño moral (“déjale el derecho a cojear”, “que es su amor propio”), suponiendo una agresión que afecta profundamente a la noción de sí.

El año pasado, en verano, estuve con dolor de oídos. Este verano no, el anterior. Y entonces estuve arrastrándolo durante todo el año. Entonces ya por fin, cuando fui al otorrino... Claro, en el papel que te da el médico de Atención Primaria ponen todo lo que has tenido últimamente. Y entonces te sale pues catarro, no sé, de vías altas, todo lo que hayas tenido. Y luego, pues claro, FI-BRO-MIAL-GIA. O sea, es que a veces... Me voy a llevar el Tippex para tacharlo. El otorrino ve eso y me pregunta, “¿qué tal duermes? ¿Haces algún tipo de terapia para la ansiedad?” Y dices, ¿pero eso qué tiene que ver con el oído? Y todas las preguntas eran así. Entonces, ya le miré y le dije, “perdone, creo que me he confundido de médico. ¿No pone aquí que me manda mi médico, que me duele el oído por posible infección?” Y sigue. Entonces le digo, “pero, ¿me va a mirar el oído o no?”. Dice, “no, porque claro, porque esto es de estrés. Porque además, con la fibromialgia desarrolláis dolores donde no existen, porque tu cerebro...” Y yo le estaba mirando... Porque claro, [enfadada] no me atendió. No me atendió. Le pedí por favor, que me lo pusiera por escrito. Es que se negó a mirarme el oído. Entonces te sientes indignada, humillada. Es que llevo un año para que alguien me vea un oído. Y al final mi doctora, directamente, me dijo, “mira, tómate este antibiótico”. Además, es que sacaba el algodón del oído, y es que tenía pus. Es que tenía una infección que se me caía la cabeza de lado. No me miró. Y como ese, doscientos mil médicos que no se dignan a mirarte. Me ha pasado con el ginecólogo, me ha pasado con todos. Y sé que va a seguir siendo así. Porque además, ahora ya con los ordenadores... Antes podías callarte y decir, “bueno, me he torcido el tobillo”. Mira, es verdad, una vez que me caí... Era una temporada que me dolían las caderas, que las piernas las tenía un poco mal, y bueno, pues el equilibrio y tal. Y entonces, saliendo del trabajo, que estaba lloviendo muchísimo, hay unas rejillas en el suelo, llegando al Metro, y bueno, me caí. Me caí, pero que volé. Y no me pasó nada, pero claro, llevaba la cadera llena de cardenales, de la pierna sobre la que caí. Llevaba las dos rodillas y las manos, de apoyarme, las llevaba con heridas. No me atendieron. Fui a [nombre de mutua laboral] y no me atendieron porque tenía fibromialgia. Y dices, ¿qué hago, me bajo los pantalones [para que vean los cardenales de las caderas]? Y entonces ahí, poniendo reclamaciones. En el Centro de Salud tampoco me atendieron. Es verdad que dices, ¿y para qué voy a ir al Centro de Salud? Pero yo es que en ese momento, mi preocupación era que no sientes el dolor igual que los demás. Porque el que yo me caiga, no supone que... No. Yo, seguramente, no lo voy a sentir igual. Entonces, mi preocupación era que tuviera algo [alguna lesión a causa del golpe] y que yo siguiera andando. Bueno, pues no me atendieron. Y al final tenía el tobillo dislocado y nadie me había atendido. Pasados unos días, cuando ya volví al Centro de Salud y estaba mi doctora, fue cuando me vio con los cardenales, que eran... La cadera era un cardenal entero, las rodillas, todo, peladas. Y fue cuando me vio el pie y dice, “¡pero si lo llevas morado!”. Entonces claro, no puedes seguir poniendo reclamaciones, es que tu vida es una reclamación. Entonces, ¿qué haces, te dedicas a ir a todo el mundo que te ha visto esos días, que te ha negado que te ha pasado, a

bajarte los pantalones y a enseñar cómo estás? Si están pasando de ti porque creen que quieres engañarles. Y entonces claro, tú has seguido cuatro días andando como si tal cosa, con un pedazo de esguince en el tobillo. Cuando un deportista de élite termina el partido o la carrera, yo qué sé, pero al menos permítele que cojee. O sea, déjale el derecho a cojear. Porque es que de verdad que tiene un esguince. Y aparte del dolor de la caída... Déjale, que es su amor propio, que se ha caído delante de todo el mundo, ahí. No sé, que da igual, que no pasa nada, pero que tiene derecho. Pues no, no tienes derecho. No te puede pasar nada, porque tienes fibromialgia. No puedes tener fiebre, no puedes tener catarro. No sé, yo de verdad, que un día no tenga una peritonitis o tenga algo grave, porque no me van a hacer ni caso. Vamos, que la palmo seguro. (Raquel. FM)

Las personas enfermas hablan recurrentemente del temor a presentar una enfermedad grave y que ésta no sea diagnosticada, porque todos sus síntomas se enmascaren bajo la enfermedad contestada o porque crean que están fingiendo. El diagnóstico de la enfermedad, aunque inicialmente pueda resultar tranquilizador para la persona enferma, casi inmediatamente se convierte en algo inútil, e incluso en un considerable obstáculo que empeora el acceso a los recursos sociosanitarios. El diagnóstico resulta inútil no sólo porque no exista un tratamiento eficaz, sino porque, en muchas ocasiones, la persona es dada de alta en ese mismo momento por el especialista que la ha diagnosticado. Descartadas otras enfermedades y teniendo en cuenta la falta de un tratamiento específico, el médico no tiene nada más que aportar, así que sólo queda dar el alta. Pero eso no es todo, incluso si la persona enferma padece otras patologías concomitantes (como la artritis reumatoide del caso de Paloma), se considera que la presencia de la enfermedad contestada va a hacer ineficaz el tratamiento de las otras enfermedades, así que se desiste de seguir las tratando. Esto no deja de ser llamativo, sobre todo teniendo en cuenta que, desde el modelo biomédico, lo que se cuestiona es la propia existencia de la enfermedad contestada.

¿Quiénes son los enfermos “verdaderos”?

Curiosamente, aunque el proceso de diagnóstico suele ser largo y complejo⁶², paralelamente parece estarse produciendo un sobrediagnóstico de algunas enfermedades, sobre todo de FM. Esta etiqueta parece haberse convertido en un recurso fácil para poner nombre a toda una serie de malestares ubicados por los profesionales en ese confuso cajón de “lo psicológico”. Lo difícilmente etiquetable tiende a traducirse, de un modo directo y simplista, como respuestas somatizadoras a diversos condicionantes sociales o circunstancias vitales. Pero este recurso a la somatización, como vía para explicar la sintomatología de la persona enferma, no se

⁶² Como hemos visto, algunas personas han tardado años en ser diagnosticadas.

hace en forma de diagnóstico normalizado⁶³. Como ya hemos comentado, la somatización se trae al discurso clínico desde la lógica del sentido común, utilizando una jerga pseudotécnica que oculta una categoría tan folk como el padecer de *nervios*⁶⁴. Etiquetas diagnósticas como la FM resultan extremadamente útiles para traducir a un lenguaje normalizado un proceso de categorización mucho más ubicado en la lógica folk que en la lógica clínico-científica que, supuestamente, caracteriza el sistema biomédico.

Utilizando el concepto de *realidad simbólica* (“*symbolic reality*”) propuesto por Arthur Kleinman (Kleinman 1973; Kleinman 1980:35-45), podríamos decir que la etiqueta diagnóstica “fibromialgia” condensa una gran carga de significados. Esa densidad simbólica permitiría integrar los aspectos psicofisiológicos y las experiencias particulares de enfermedad en el sistema cultural clínico-asistencial, inmerso a su vez en el sistema cultural local. En palabras de Kleinman, la *realidad simbólica* (en este caso, la fibromialgia) sería el puente que enlaza la *realidad psicobiológica* con la *realidad clínica* y la *realidad social*. No obstante, quizá la imagen del puente no sea la más adecuada, ya que implica la existencia de estas realidades como entes separados. Lo social, ya sea en sus formas populares o tecnificadas, y lo particular, se despliegan sin solución de continuidad, utilizando formas simbólicas para representar una realidad aparentemente integrada y congruente. Esto explicaría el deslizamiento del sistema sanitario hacia modelos explicativos característicos del sistema folk.

Pero el modelo explicativo biomédico, en su forma más pura, se encuentra en las antípodas de este modelo fluido en el que lo social, lo simbólico y lo psicobiológico son una misma cosa. La construcción de la enfermedad como entidad a-social, a-histórica y a-cultural resulta difícilmente compatible con la categoría folk “padecer de nervios”. Aunque se enmascare bajo una terminología clínicamente aceptable, las atribuciones condensadas en dichos términos terminan por salir a la luz. De hecho, algunas de las personas entrevistadas se cuestionan si realmente se está diagnosticando la enfermedad como ente clínico definido o, más bien, un determinado perfil social, fuertemente marcado por determinantes de género y edad. Alicia utiliza la misma perspectiva biologicista de la biomedicina, rechazando cualquier elemento que vincule lo social a la enfermedad. Ella se pregunta si están diagnosticando a “la típica mujer”, de mediana edad, estresada, con una sobrecarga de cuidados, o están diagnosticando una

⁶³ Me refiero a las etiquetas incluidas en las taxonomías diagnósticas de uso en el sistema sanitario. Los trastornos somatomorfos están recogidos como categoría diagnóstica en el CIE-9, CIE-10, DSM-IV y DSM-V.

⁶⁴ La literatura acerca de los *nervios* (*nervos*, *nevra*...) u otros síndromes folk, como vía de expresión de malestar social es amplísima. Algunos ejemplos clásicos serían los siguientes: Low 1985; Davis y Low 1989; Van Schaik 1989; Dunk 1989; Lock 1990; Rebhun 1993; Migliore 1993; Migliore 1994; Davis 1997. Ejemplos más actuales: Weller et al. 2008; Dahlberg et al. 2009; Pedersen, Kienzler y Gamarra 2010; Nichter 2010; Durà-Vilà y Hodes 2012.

enfermedad *real*, definida por factores biológicos demostrables. Esta elusión del carácter social de la enfermedad⁶⁵, compartida por profesionales y personas enfermas, no sólo resulta en una visión fragmentada y reduccionista, sino que anula cualquier posibilidad movilizadora en términos colectivos. Si la enfermedad se reduce exclusivamente a su expresión anatómica o genética individual, deja de tener sentido cualquier tipo de reivindicación social ya que, simplemente, la enfermedad contestada no existe⁶⁶. Este interés de las personas enfermas por mantener alejado de sí cualquier elemento no biológico que arroje dudas sobre la realidad de su enfermedad, contribuye a perpetuar el carácter contestado de la misma, introduciendo una separación entre personas que *verdaderamente* padecen la enfermedad y las que *tan sólo* son víctimas de sus condiciones sociales.

Por otra parte, el documento sobre Fibromialgia editado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad recoge el efecto beneficioso que el diagnóstico de una enfermedad contestada como la FM parece tener sobre el consumo de recursos de sanitarios (Díaz de Torres, Prieto Yerro y López Rodríguez 2011). En un estudio realizado en el contexto de la atención primaria del Reino Unido, el diagnóstico de FM supuso un descenso significativo en la petición de pruebas, prescripción de fármacos y derivaciones a especialistas, comparado con la tendencia esperada en el caso de que ese diagnóstico no se hubiese realizado, y utilizando como referencia el uso de recursos sanitarios previo al mismo por parte de estos pacientes (Annemans et al. 2008). Como dice Alicia, una vez diagnosticada la enfermedad, “se acaba la historia”. El diagnóstico no supone el despliegue de ningún tipo de recurso terapéutico o rehabilitador; al contrario, significa el fin de las pruebas diagnósticas e incluso el cese del tratamiento de otras comorbilidades.

Pero la analítica me la mandó mi doctora de cabecera, porque ella está muy cabreada con este tema. Porque sí que es cierto que ahora entramos en un grupo... Que han encontrado los médicos una salida estupenda con la fibromialgia. Porque cuando resulta que entran unos cuantos factores, que también debidos a la edad... En mi caso, era bastante evidente o en el caso de ella, éramos muy jóvenes. Claro, habían dicho que hasta ahora se estaba diagnosticando entre los 45-50-60 años, a las mujeres. Y yo les pregunto, ¿están diagnosticando la fibromialgia, o están diagnosticando a la típica mujer que ha llevado una sobrecarga tremenda en su casa, de hijos, de marido, de familia, de padres, y lo que tiene ya es una acumulación de todo? ¿O están

⁶⁵ Aunque, como hemos visto, lo social termina por infiltrarse de un modo u otro, incluso en la realidad clínica más tecnificada.

⁶⁶ No obstante, el estudio epigenético de enfermedades como la FM o el SFC-EM es una de las líneas de investigación actualmente en desarrollo (Staines 2005; Landmark-Høyvik et al. 2010; Falkenberg et al. 2011). La epigenética estudia la influencia de factores no genéticos en la expresión y transmisión del contenido genético de un organismo, incluyendo la predisposición a padecer determinadas enfermedades. Algunos de estos factores no genéticos ampliamente conocidos en el mundo animal, serían la alimentación, el clima, la presencia de miembros de la misma especie o la presencia de depredadores, es decir, factores que podríamos considerar determinantes del sistema sociocultural si no intrínsecamente socioculturales.

diagnosticando un gen, un factor, como a mí se me desencadenó, que era real? ¿Sabes cómo te digo? Porque no cuadraba. Ahora resulta que, a fecha de hoy, tenemos gente que viene, hasta chicas de 14-13-12 años. Entonces, ¿qué ocurre? Que ahí hay algo, que ahí hay algo. Lo que pasa es que claro, ¿está bien diagnosticada en la mayoría de los casos la fibromialgia? Yo tengo mis dudas, tengo mis dudas. Porque claro, se curan en salud. Porque si dices, "es que si diagnostico una fibromialgia, me va a suponer llevarla a ese sitio". Pero no, no hay un sitio específico de fibromialgia, punto número uno, te meten en el saco de la reumatología. Entonces, en el momento en que tienes varios síntomas que coinciden, tienes fibromialgia. ¿Y ya qué? Porque si al menos dices, tienes fibromialgia, pero siguen investigando, hay un sitio específico donde nos hacen una rehabilitación, nos hacen algo, pero ahí se acaba la historia. (Alicia. FM)

Algo similar ocurriría con la confusión entre estas enfermedades y patologías psiquiátricas o del estado de ánimo, como la depresión. Para Javier, la equivocación en el diagnóstico de SFC-EM, debida a la utilización de unos criterios diagnósticos poco específicos, es la causa de los inciertos resultados de las investigaciones, que bloquean el conocimiento de los mecanismos (biológicos) de producción de la enfermedad. Pero, más allá de las consecuencias técnicas o clínicas de estas situaciones de sobrediagnóstico, aunque propiciado por ellas, las personas enfermas construyen su propia noción respecto a qué es un *verdadero* enfermo. Esta noción identitaria se elabora relativamente al margen de la definición de caso clínico que puedan aportar los documentos de consenso acerca de las enfermedades contestadas. Las personas enfermas recrean una imagen que sincretiza o excluye características atribuidas a la enfermedad, con el fin de dotarla de una mayor solidez y credibilidad en sus relaciones con los otros, especialmente con los profesionales y las instituciones sociosanitarias.

Pero te voy a comentar dos cosas que a mí me parecen muy importantes para que se perpetúe esta situación. Una que es, yo creo la más importante de todas, que está detrás de que perviva esta situación del Síndrome de Fatiga Crónica, es el uso de unos criterios diagnósticos, que no sé si conoces, que se llaman de Fukuda⁶⁷, que son los que permanecen en España. Estos criterios diagnósticos hacen que se diagnostique como enfermos de Síndrome de Fatiga Crónica muchas personas que en realidad lo único que tienen es depresión. La depresión es una enfermedad muy grave, pero es una enfermedad distinta al Síndrome de Fatiga Crónica, y que es sobre todo psiquiátrica. Entonces la mayor parte de los enfermos de fatiga crónica en España son, en realidad, enfermos de depresión. No sólo en España, en el mundo. Entonces cuando se hacen estudios intentando investigar la enfermedad se llega a conclusiones erróneas, porque no están utilizando verdaderos enfermos de Síndrome de Fatiga Crónica. Existen unos criterios diagnósticos posteriores, que son los Criterios Canadienses⁶⁸, que para que una persona se le considere enfermo de Síndrome de Fatiga Crónica, requiere que haya malestar post-esfuerzo y otra serie de cosas que aseguran que tú tienes que tener realmente una enfermedad orgánica. Pero los médicos no están aceptando, en general, esos criterios, porque hay unas sinergias bestiales. Y todo eso hace que la investigación no prospere, que los resultados de la investigación

⁶⁷ Estos criterios se describen de manera detallada en el Capítulo 2: *Genealogía de las enfermedades contestadas*.

⁶⁸ Estos criterios también se describen en el Capítulo 2: *Genealogía de las enfermedades contestadas*.

no sean aceptados. Porque en muchos países están convencidos de que es una enfermedad psiquiátrica. (Javier. SFC-EM)

Inadecuación de recursos e indefensión institucional

Pero esta necesidad de contar con un patrón de oro que clarifique quién es y quién no es un verdadero enfermo no sólo es importante en términos de construcción identitaria. La ausencia de un diagnóstico claro lleva a veces a la persona enferma a convivir con múltiples etiquetas diagnósticas, ninguna bien ajustada a su situación clínica. Esta incongruencia en el diagnóstico conduce a una inadecuación en la respuesta de la institución sanitaria a la persona enferma, que es derivada a dispositivos asistenciales que no responden a sus necesidades y que pueden convertirse en una importante fuente de iatrogenia.

Como narra Raquel, su derivación a la Unidad del Dolor de un centro hospitalario, la sumergió en un contexto en el que se sentía completamente ajena, relacionándose con personas afectadas por patologías muy distintas y con pronósticos muy distintos también (con enfermedades oncológicas, en situación terminal). Como ella dice, esa no era su realidad; durante meses tuvo que convivir con otras personas en situaciones clínicas y vitales muy graves, teniendo que contemplar incluso cómo personas con las que iniciaba una cierta relación de amistad morían a causa de sus enfermedades. Raquel se revela contra la coyuntura en la que la colocó un sistema sanitario ciego a sus necesidades asistenciales. Pero el relato de Raquel, leído desde el punto de vista de la institución sanitaria, puede resultar incomprensible. En términos de provisión de servicios, Raquel fue beneficiaria de una atención especializada con alto nivel de complejidad (y costes), como la Unidad del Dolor. Desde esta perspectiva, casi podría considerarse una privilegiada por haber recibido un tratamiento tan avanzado, sobre todo sin disponer de un diagnóstico claro. Obviamente, esta posición choca radicalmente con la experiencia subjetiva de Raquel, que vivió este periodo como algo profundamente traumático.

Yo he estado en el hospital varias veces, por problemas de medicación. Y claro, te ves en el hospital y dices, “esto no puede ser mi vida”. Y si realmente no lo tienen medido, no saben cómo ayudarte, no saben qué hacer, la solución no puede ser morfina, Unidad del Dolor, epidurales cervicales... O sea, convivir con este tipo de mundo... ¡No estoy terminal, entonces, ¿por qué estoy conviviendo con terminales?! Para mí era un horror ir todos los días al [hospital público de Madrid]. Que además veías, había días que veías que faltaba gente [se refiere a otros enfermos que acudían a la Unidad del Dolor], que faltaba gente porque habían muerto. Es que no tienen lo mismo que tú. Entonces, estás conviviendo y haciéndote amigo... Porque claro, convives prácticamente, yo iba todos los días. Y entonces, tu realidad es muy dura, y tu realidad no es la realidad. La realidad es... Bueno, que una compañera no haya dormido porque su hijo ha estado con fiebre, que el otro tenga migraña, o que sea infeliz. La realidad es otra, y además son

momentos. No todo el día es horrible para todo el mundo, ni todo el día es buenísimo para todo el mundo. Lo más importante es convivir con la vida, no convivir en un hospital. (Raquel. FM)

El daño colateral provocado por esta falta de ajuste en el recurso asistencial es difícilmente compensable con los dudosos beneficios que las técnicas analgésicas pudieron suponer a Raquel. Sin un diagnóstico firme, Raquel fue sometida a procedimientos agresivos y tratada en un contexto asistencial totalmente inconveniente para ella. Pero, además, la inexactitud de su etiquetaje (un rosario de “algias” repartidas por todo el cuerpo) entorpecía su paso por los distintos servicios institucionales, haciendo que los profesionales encargados de gestionarlos no la tomaran en serio. Raquel recurre a la ironía frecuentemente, como recurso retórico para construir una crítica mordaz hacia el sistema sanitario, a la vez que para liberar la tensión que provoca rememorar circunstancias dolorosas de su carrera moral. En esta ocasión, la presentación satírica muestra con mayor intensidad el sinsentido, clínico y subjetivo, en el que la posiciona un etiquetaje precario e inútil. El diagnóstico inconsistente la convierte en objeto de escarnio por parte de los mismos profesionales que la han diagnosticado, de manera que, ante la impotencia que esta situación genera, el sarcasmo no deja de ser una forma de subversión hacia el lugar liminal en el que ha sido situada.

Anteriormente al primer diagnóstico, hay una etapa que no hablo de ella, horrible, que estaba en la Unidad del Dolor de [hospital público de Madrid]. Me hacían de todo, pero además sin tener diagnóstico. Ahí también terminé ingresada en [hospital privado de Madrid], porque se pasaron. Me hacían epidurales cervicales, bloqueos neurolíticos⁶⁹ o no sé qué, para el dolor que me viene así, que me decían que eran neuralgias. Claro, durante años convives con un diagnóstico que es neuralgia de Arnold⁷⁰ occipital no sé qué, izquierda-derecha. Y luego, cervicobraquialgia, lumbodorsalgia... O sea que eran todas las “algias”. Braquialgia, vale, seguimos, las caderas tata-ta. Luego ciática, ciatalgia. Así hasta los dedos de los pies. Y dices, “bueno, se han olvidado de la nariz y las orejas, [risas] que también me duelen”. Entonces ese es tu diagnóstico. Y claro tú llegas a un médico y es que se cachondean. O sea, tú llegas a un médico y ve eso y te dicen, “vale, ¿algo más?”. Le miras y dices [se encoge de hombros], “vale”. Entonces, sin diagnóstico, en [hospital público de Madrid], en la Unidad del Dolor, me hacían de todo, me trataban de todo, me pinchaban por todos los lados, me mandaban drogada a casa y esa era mi vida [pausa 3 seg]. Un poco horrible. Un poco. (Raquel. FM)

⁶⁹ Los *bloqueos neurolíticos* se empleaban para controlar el dolor crónico, intenso y resistente a los medicamentos analgésicos habituales. Este procedimiento destruye las fibras nerviosas a través de una neurolisis química, obteniendo un alivio prolongado, pero con degeneración secundaria del nervio. Es una técnica discutida y actualmente en desuso.

⁷⁰ La *neuralgia de Arnold* o neuralgia occipital es una causa infrecuente de cefalea. Es producida por el compromiso del nervio occipital y se caracteriza por un intenso dolor en la región occipital de un lado de la cabeza, de carácter eléctrico o quemante, muy molesto y que responde mal a los analgésicos tradicionales.

Para las personas enfermas, la atención que reciben no sólo resulta deficiente en términos individuales. Entre los colectivos de afectados por la enfermedad se habla de una discriminación de las personas enfermas, ya que se les niega la posibilidad de acceso a recursos disponibles para otros ciudadanos. La construcción estigmatizadora de estas enfermedades contestadas, en el contexto de la crisis de los estados del bienestar, termina resultando en la exclusión de determinados colectivos de enfermos de unos servicios de protección social cada vez más escasos. Como se aprecia en el siguiente fragmento de una de las entrevistas mantenidas con Laura, existe una gran labilidad en las relaciones con las instituciones sanitarias. Un mismo centro puede pasar de abrir una vía de investigación y solicitar la derivación de personas enfermas, a casi impedir el paso a esas mismas personas. Pareciera que el acceso a los servicios sanitarios de las personas afectadas por enfermedades contestadas dependiera de su utilidad como objeto de investigación, en lugar de estar garantizado como un derecho de ciudadanía. No quiere esto decir que se produzca una negación de asistencia en términos absolutos; el proceso es mucho más sutil.

Una de las demandas repetidas de las personas enfermas es que se creen unidades especializadas en el manejo de su enfermedad. La existencia de dispositivos específicos es una vía para asegurar la legitimidad de las personas enfermas en la utilización de los recursos sociosanitarios. En una unidad especializada están de más las explicaciones y las suspicacias respecto a por qué la persona enferma está allí, ya que es la razón de ser del dispositivo asistencial. Pero el mantenimiento de unidades especializadas resulta muy caro para el sistema sanitario, ya que exige un considerable despliegue de recursos humanos y materiales al servicio de una única patología. Por eso, su creación está muy ligada a la consolidación de líneas de investigación suficientemente productivas como para que el mantenimiento del dispositivo resulte rentable para la institución. Obviamente, la ausencia de unidades especializadas no significa que el sistema sanitario niegue la asistencia a las personas afectadas por enfermedades contestadas, sólo que éstas tendrán que acudir a los servicios de especialidades médicas habituales. El problema es que, en muchas ocasiones, en estos servicios de especialidades se considera que la enfermedad contestada no se encuentra dentro de su ámbito de actuación (bien porque se piense que debería ser atendida por otra especialidad, bien porque se piense que la enfermedad no existe), dando de alta a la persona enferma o derivándola a otro especialista. Esta situación puede terminar en un vía crucis de visitas infructuosas a múltiples servicios especializados, sin que se obtenga respuesta en ninguno. Así, para las personas enfermas, el teórico acceso universal a los recursos sociosanitarios es denegado en la práctica por la falta de adecuación de los mismos.

Sabes que en [nombre hospital público de Madrid] se colgó un cartel que decía, "No se admiten enfermos con SFC". Pues hubo un momento en que se hizo eso. Y se han llegado a hacer allí unas

Jornadas sobre SFC. Y se intentó hacer una investigación con ellos, y se derivó a enfermos. Y de repente, llaman a la gente de [nombre asociación de afectados por SFC-EM], la citan a las ocho de la mañana y le dicen que no vuelvan a mandar a nadie con SFC allí. Y en Urgencias llegó a estar ese cartel, "No se admite gente con SFC". Y hace muy poquito, una compañera nuestra, el médico que la llevaba en el hospital murió, y entonces pasó a otro. Este otro le dijo que no atendía SFC, que otra compañera sí, y la derivó. Y cuando llegó a la cita, [la médica] la echó con cajas destempladas. Le dijo, "me han prohibido ver a personas con SFC, vaya usted a hablar con el Jefe de Medicina Interna". Y el Jefe de Medicina Interna le dijo, [con tono condescendiente] "eso está sólo en su cabeza, lo sabe ¿no?". Y está desesperada de la vida. Desesperada, desesperada. "¿Qué hago, qué hago, qué hago?" O sea, la han puesto en la calle. Claro, es absurdo, porque tú puedes tener muchas otras cosas. Vamos a ver, ya no es que pienses o no pienses, que nosotros sabemos que esto tiene complicaciones, pero es que tú puedes tener... Puedes tener virus, puedes tener un tumor, puedes tener lo que sea. O sea, es que... Porque alguien te ha hecho un diagnóstico de hipocondría... ¿Cómo te pueden decir esto? (Laura. SFC-EM)

En el caso de las personas con SQM, esta falta de adecuación, que se traduce en una merma de los derechos de ciudadanía, se aprecia de un modo aún más claro. La iatrogenia provocada por la ausencia de dispositivos asistenciales adaptados impide el acceso a servicios tan básicos como la atención sanitaria urgente. Eva Caballé describe bien la vulnerabilidad que provoca esta situación: cuando la persona enferma hace uso de los servicios de salud, queda expuesta a nuevos daños que pueden empeorar su situación; pero si no los utiliza, debe pasar la crisis sola, sin la ayuda de ningún profesional, lo que puede resultar extremadamente peligroso. Además, cuando la persona enferma deja de acudir a los servicios de salud, también deja de generar demanda y, en ese sentido, se vuelve aún más invisible. La crónica falta de respuesta institucional hace que la demanda de las personas enfermas termine por desaparecer, retroalimentando el sistema y perpetuando la vulnerabilidad e invisibilidad de las personas enfermas.

"Al entrar en la clínica noté el fuerte olor a ambientador y cuando llegamos a la planta donde se suponía que me iban a hacer la prueba el ambiente era irrespirable. Entré con la enfermera y a los dos minutos salí corriendo porque no podía respirar. Tuvieron que sacarme por la puerta de emergencias para que pudiera respirar aire del exterior. La garganta se me hinchó muchísimo. Apenas me entraba aire, me quedé sin voz, tenía taquicardias y la piel llena de manchas rojas. (...) La enfermera me miraba incrédula y quería que fuera a Urgencias, pero David [su pareja] fue primero a inspeccionar y dijo que era imposible, que aún había más ambientador que allí. El personal de limpieza pasaba dos veces al día y lo llenaban todo de ambientador. Ideal para una clínica donde además se supone que tratan a afectados por Sensibilidad Química Múltiple. David puso una queja por escrito a la que nunca ha recibido respuesta." (Caballé 2009:78)

"Como no vamos a urgencias, nadie se cree la gravedad de nuestras crisis. Otra vez más somos invisibles. Y no vamos a urgencias no porque no queramos, sino porque no podemos ir al no existir ningún protocolo para los enfermos de Sensibilidad Química Múltiple, y un hospital es uno de los sitios más tóxicos que hay. Os aseguro que es muy duro pasar una crisis en casa cruzando

los dedos para que todo salga bien y que el cuerpo resista, cuando apenas te entra el aire en los pulmones y el corazón está descontrolado. Otra vez totalmente indefensos.” (Caballé 2009:109)

Las opciones terapéuticas del sistema público de salud, excepto en las pocas unidades especializadas existentes, se basan fundamentalmente en el tratamiento medicamentoso con antidepresivos, ansiolíticos, hipnóticos, analgésicos y antiinflamatorios, predominando unos u otros en función de la enfermedad y de la trayectoria clínica de la persona enferma. Aunque están bien documentados los beneficios del ejercicio físico aeróbico y de la terapia cognitivo-conductual, en muchas ocasiones, lo único que recibe la persona enferma es una vaga recomendación del tipo, “tiene que moverse más y tomarse las cosas con más calma”. Sin una pauta clara de los tipos y límites del ejercicio físico que la persona puede realizar, y sin herramientas concretas sobre los modos de afrontar la situación de enfermedad, la única opción real es la farmacológica.

Uno de los grandes problemas referidos es que, en la deriva de un especialista a otro, cada vez van siendo más los medicamentos prescritos, sin que ningún profesional parezca controlar por completo semejante cóctel de medicamentos (caracterizados muchos de ellos por sus importantes efectos secundarios). Como ningún tratamiento resulta totalmente eficaz, la persona enferma termina sintiendo que los fármacos no sólo no ayudan, sino que, debido a sus efectos adversos, empeoran mucho más su calidad de vida y entorpecen sus ya limitadas actividades cotidianas.

Pero te das cuenta que no, porque encima, te van a meter de golpe de todo a nivel neurológico. Con antiepilépticos para controlar el dolor, con antidepresivos, con la Lyrica⁷¹, que no sé muy bien lo que es, pero es una burrada. Son medicamentos que te cambian por completo la personalidad. Es un medicamento [la Lyrica] que hace unos diez años, cuando me diagnosticaron, fue un poco como el boom en Estados Unidos, como que era la cura. Y yo realmente no conozco a nadie que le haya ido bien. A mí desde luego no. Yo tenía temblores, veía de colores, empecé a tener como, yo lo llamo paranoias. Es que nadie se preocupa de explicarte lo que es. Como si tuvieras a alguien detrás, y te vas girando, porque alguien te ha tocado en el hombro. O sea, una situación tremenda. Además, yendo al trabajo y todo, entre la morfina, la medicación... Es que no sabes si estás entrando al vagón o tirándote al andén. Y es que vivir así y encima desarrollar una actividad normal, es muy complicado. Es muy complicado, porque el trabajar así es un problema. Entonces, si te lo tomas como un reto, puedes con ello. Pero claro, tú no estás normal. No es normal. A mí los médicos siempre me dicen, "es que, si los diabéticos necesitan insulina, pues tú puedes trabajar con morfina, porque la necesitas". Claro, pero a mí no me vale. A mí es que ese ejemplo,

⁷¹ Pregabalina. Medicamento utilizado para el tratamiento de la epilepsia, el dolor neuropático y el trastorno de ansiedad generalizada en adultos. Se empezó a utilizar hace unos años para el tratamiento de la fibromialgia. Entre sus efectos secundarios más frecuentes se encuentran: mareos, cansancio, sensación de euforia, confusión, desorientación, irritabilidad, alteración de la atención y la memoria, vértigo, problemas de equilibrio y coordinación, dificultad para hablar, visión borrosa o doble, sensación de hormigueo, letargo o insomnio.

no sé por qué, me lo ponen muchísimos médicos. A mí, lo siento, no me vale. O sea, no es lo mismo tener que llevar insulina y hacerte tus mediciones en un momento dado, a estar trabajando completamente drogada. Trabajando o haciendo vida normal. (Raquel. FM)

La falta de unidades especializadas en el sistema público de salud (en el caso del SFC-EM sólo existen, y desde hace poco tiempo, en Cataluña, Madrid y Valencia) hace que se generen enormes listas de espera, por lo que pueden pasar años desde que la persona comienza con los síntomas hasta que es valorada por un experto en la enfermedad. Esto es un verdadero inconveniente, sobre todo si la persona se encuentra de baja laboral, ya que puede ser reclamada por un tribunal médico antes de haber sido evaluada por un médico versado en la enfermedad.

Bueno, en ese sentido, también he olvidado comentarte que yo, en 2007-2008, en vista de que no había especialistas en la Comunidad de Madrid, me dirigí a la Consejería de Sanidad de la Comunidad, y les pedí un traslado al [hospital público de Barcelona]. Bueno, les pedí un traslado a otro sitio, al más cercano, y el más cercano es el [hospital público de Barcelona], lo cual es absurdo, porque yo no puedo irme hasta Barcelona, pero bueno. Y bueno, me lo concedieron, con lo cual reconocían que, a pesar de lo que dice el Defensor del Paciente, que no tienen aquí atención. Me lo concedieron, y el [hospital público de Barcelona] me advirtió que tenían una lista de espera de más de dos años, que me aconsejaban ir a su unidad privada. Y les dije que no, que yo quería ir a la pública. Entonces me incluyeron en la lista, y recibí, por fin, hace poco, una citación para septiembre de 2010. Es decir, pasaron casi tres años desde el momento en que pedí la baja. Es decir, que desde que yo pedí la baja, hasta hoy, que me han denegado las bajas varias veces, que he estado seis meses sin recibir prestación, que estoy pendiente de juicio para 2011. Que esa es otra, la vía judicial, desde que pedí el juicio hasta que llega... Todavía estoy pendiente de que me atienda un especialista por primera vez. ¿Cómo me va a decir usted que me ponga a trabajar, si todavía no me han atendido? Pues esa es la cosa curiosa. (Javier. SFC-EM)

En el ámbito privado existen más opciones; no sólo hay varias unidades especializadas integradas en centros sanitarios de carácter general, sino también algunos centros dedicados exclusivamente a la terapéutica de enfermedades como la SQM. En este caso, la dificultad fundamental es de carácter económico: no todo el mundo puede acceder a un seguro privado y, aunque así sea, los costes de los tratamientos terminan por esquilmar la economía de las personas enfermas. Por otro lado, la eficacia de algunas de las terapias que se aplican en estos centros, particularmente en el caso de la SQM, no está demostrada. Algunas personas enfermas, como Javier, ponen también encima de la mesa el riesgo de ser estafados por desaprensivos que se aprovechen de su vulnerabilidad y desesperación ante la falta de recursos. En cualquier caso, como plantea Eva Caballé refiriéndose a la SQM, la desprotección de las personas enfermas es tremenda, ya que a la reducción de sus ingresos debida a su incapacidad para trabajar,

hay que sumarle el considerable desembolso en tratamientos y adecuación del entorno doméstico⁷².

La incapacidad laboral

Otro de los aspectos más problemáticos para las personas enfermas es el proceso de reconocimiento de la incapacidad laboral. Paloma y Alicia, por ejemplo, se refieren a él en repetidas ocasiones como “un calvario”. Tanto es así que, a veces, siempre y cuando sea posible económicamente, incluso se prefiere dejar el trabajo por propia voluntad antes que tener que pasar por todo el proceso.

Ante la imposibilidad para continuar desempeñando su trabajo, Alicia aprovechó la mala situación económica de su empresa para poder abandonar el ámbito laboral en las mejores condiciones económicas posibles, evitando tener que “luchar” para conseguir el reconocimiento administrativo de su incapacidad. No obstante, como ella misma reconoce, esta opción fue factible porque su situación familiar y económica lo permitía.

La empresa iba un poco mal, aproveché esas circunstancias. Si no, también te soy sincera, no me hubiese ido. Con una mano delante y otra detrás no me hubiese ido. Pero fueron un cúmulo de circunstancias. Yo ya tengo todo pagado, mi marido tiene un trabajo más o menos estable, daban la oportunidad de irse como así, voluntario, te deban todo el dinero que te pertenecía, tus dos años de paro... Y ahí estoy. De momento no he pasado [por un tribunal médico]. Yo no he pasado porque tomé esa vía. Tuve esa opción de tomar esa vía, pasaba ese tren y dije, lo cojo. Podía haber tenido otra historia, y si no hubiese habido esto, intentar decir, no, yo no puedo, voy a luchar por una invalidez. No he pasado, de momento, por ese calvario. No he pasado. Porque ese sí que es otro calvario. De momento ha sido una vía rápida, cómoda, fácil y que he elegido yo.
(Alicia. FM)

Por otro lado, también se evita iniciar el proceso porque no deja de ser la oficialización de la propia incapacidad del sujeto para realizar una actividad laboral. Al abandonar voluntariamente su trabajo, Alicia puede sentir que ha mantenido su capacidad de decisión (“ha sido una vía que he elegido yo”), a pesar de las limitaciones de la enfermedad. Porque el reconocimiento oficial de la incapacidad laboral, más allá de las obvias ventajas logísticas, también supone, en parte, el reconocimiento del fracaso del

⁷² “Luego están las saunas de infrarrojos para desintoxicar el cuerpo y otros tratamientos que hacen en clínicas especializadas como las de EE.UU., pero casi todo implica un gran desembolso de dinero que no tenemos la gran mayoría de los enfermos. Resumiendo: muebles, ropa, purificadores de aire, filtros de agua, utensilios de cocina, máscaras de carbón activado, comida ecológica, suplementos nutricionales, médicos privados... Todo esto debe salir del bolsillo de un enfermo que en la mayoría de los casos no puede trabajar, al que se le deniega una pensión por una incapacidad más que justificada y que obviamente no recibe ningún tipo de ayuda para adaptarse a su enfermedad porque la SQM no está reconocida.” (Caballé 2009:110)

yo, especialmente cuando buena parte de la identidad personal del sujeto se ha construido a partir de la trayectoria profesional. Cuando a Laura le concedieron la incapacidad laboral parcial, no reclamó el reconocimiento de un mayor nivel de incapacidad. En primer lugar porque, al igual que Alicia, cuenta con el trabajo de su marido como base del sustento económico de la unidad familiar⁷³. En segundo lugar, porque Laura mantiene la esperanza de poder retomar en algún momento su carrera profesional, aunque sea de un modo restringido.

El EVI⁷⁴ me hizo un primer reconocimiento, me mandó una prueba complementaria y en seis meses me concedieron la incapacidad. La incapacidad para mi trabajo habitual, no total, que supone el 55% del sueldo. Que me dio muchísima tranquilidad, porque yo estaba horrorizada de tenerme que poner a dar clase, y pensar que iba a estar de baja cada dos por tres, porque aquello iba a ser insostenible. Me he quedado con la [incapacidad] parcial, no he pedido revisión ni lo he llevado a juicio ni nada. Francamente, porque creo que las cosas tienen que seguir su curso. Que ellos [el EVI] te dan la parcial para ver si hay una recuperación, y a mí me pareció que era adecuado, que podíamos verlo. También es verdad que, económicamente, pues tengo a mi marido. (...) Y siempre pensando que a lo mejor podía hacer algo, algún trabajo. La verdad es que siempre con esa idea. Pues que a lo mejor... Yo decía, ¿qué puedo hacer? Pues a lo mejor puedo tutorizar algún curso on-line, o sea, cosas que pudieran ser puntuales, claro, cortas en la ocupación del día, pero que pudieran ser. No ha surgido ninguna oportunidad en ese sentido, pero bueno. Y no me importaría intentarlo, pues una cosa que no te lleve más de un par de horas al día, una cosa así. Que bueno, eso está ahí. (Laura. SFC-EM)

La burocracia que acompaña el proceso de reconocimiento de la incapacidad laboral es enorme. La persona enferma se encuentra totalmente perdida en medio de un procedimiento administrativo difícil de resolver con éxito si no se cuenta con el asesoramiento adecuado. Paloma destaca la importancia que tuvo en su caso el poder contar con el apoyo del Servicio de Personal de su empresa, que le facilitó toda la documentación necesaria y le proporcionó una asesoría jurídica sin la que, como ella misma dice, hubiera “tirado la toalla”. Además, el reconocimiento de la incapacidad parece ser una vía que nunca termina de agotarse. A Paloma, tras la valoración por el tribunal médico, se la declaró apta para trabajar. Ella reclamó esta sentencia y, tras un

⁷³ Este aspecto, valorado inicialmente como positivo, reduce sustancialmente la independencia de la persona enferma respecto a su cónyuge, aumentando su vulnerabilidad y desprotección en caso de producirse una separación matrimonial.

⁷⁴ Equipo de Valoración Incapacidades. Es un tribunal médico del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), competente para decidir sobre la incapacidad de un trabajador. Como se recoge en el Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, transcurrido el periodo máximo de Incapacidad Laboral Transitoria (doce meses), el trabajador debe pasar un reconocimiento por parte de un EVI. Tras el mismo, el EVI puede emitir tres resoluciones: 1) dar el alta médica; 2) prorrogar la baja laboral; 3) iniciar una valoración de Incapacidad Permanente. Esta Incapacidad Permanente puede ser: parcial para la profesión habitual, total para la profesión habitual, absoluta para todo trabajo, o gran invalidez si la persona es dependiente para actividades básicas de la vida diaria.

proceso judicial, le fue reconocida la incapacidad total para su profesión habitual. En el momento de la entrevista, el proceso aún no había concluido, ya que la Seguridad Social había apelado dicha sentencia y estaba pendiente de un nuevo juicio.

Además, no hay que olvidar que la sintomatología de la enfermedad limita sustancialmente las capacidades de la persona enferma, aumentando las dificultades para completar todos estos trámites. De hecho, está ampliamente documentada la merma en la situación de salud que el paso por este proceso administrativo extenuante provoca en la persona. Tanto es así que el propio procedimiento para la evaluación de la incapacidad, así como los litigios para obtener o mejorar las compensaciones económicas, son considerados factores agravantes de la enfermedad (Rivera et al. 2006).

Un calvario. Un calvario. Porque aparte, cada vez que ibas, llevar todos los informes, que yo tengo un taco de informes de todos los especialistas. Que te vieran, que te vieran en la situación en que ibas. Me han tocado varios doctores, claro, y que en alguna ocasión me hayan dicho, "tienes una fibromialgia severa, con dieciocho puntos de dolor, con artritis muy reactiva, de muchos brotes", y lo de la pierna. Y luego llegar la carta y decir que estoy apta totalmente para trabajar. Entonces yo, por parte de la empresa he tenido mucho apoyo. Porque sí que es verdad que [el servicio de] Personal me llamó y me preguntó si les podía facilitar los informes que tenía, para que los viera el médico de la empresa. Yo les dije que no tenía ningún problema. Se los presenté, y entonces el médico también me hizo una valoración, y me dijo, "yo entiendo que no estás para trabajar". Entonces, el mismo [servicio de] Personal me ofreció la posibilidad de ayudarme para la incapacidad. Entonces ellos son los que me han ayudado y han estado ahí conmigo. Incluso me pusieron los abogados a mi disposición, todo. Y el perito forense, todo. Y todos los informes que yo he llevado a juicio, eran que no [podía trabajar]. Desde el médico de cabecera, hasta el reumatólogo, diciendo que no era apta para trabajar. Efectivamente. Vamos a ver, si no hubiese sido por el apoyo que tuve de la empresa, yo creo que tiro la toalla. Porque eran tantísimos requisitos... Ahora vete a tal sitio, tienes que ir tú, no se puede hacer de otra forma. Que yo creo que una persona normal, que está dedicada a trabajar y que no entiende de estas cosas, a la primera de cambio, tira la toalla. No es que tire la toalla, es que no sabes cómo reaccionar. Porque, sí es verdad que cuando recibes la carta certificada, te tienes que ir directamente al INSS a poner una reclamación sobre esa carta. Entonces, si no te lo dicen, pues no tienes posibilidad de... Y sin poner la reclamación, luego no puedes interponer la demanda. O sea que es que... Entonces yo, bueno, gracias a Dios tenía unos buenos profesionales por detrás que me iban diciendo, "pues ahora vete a tal sitio, ahora vete a tal sitio". Y entonces, bueno, pues conseguimos que la juez nos diera la razón. Ahora la Seguridad Social ha apelado esa sentencia. Ahora tenemos que llegar a la Sala del Tribunal Superior de Justicia, para que la confirmen o la rechacen. Así que todavía estoy ahí. (Paloma. FM)

En la valoración de la incapacidad no sólo está en juego el futuro económico de la persona, sino también su dignidad, ya que lo que se pone en cuestión es su credibilidad como persona enferma. El dictamen del tribunal médico es mucho más que una simple valoración de las condiciones clínicas del sujeto; lo que se juzga es, en último término, su calidad moral. De ahí la intensa angustia que esta situación provoca. "Vamos como si nos fueran a juzgar por asesinato", dice Marta. El proceso de valoración de la incapacidad no

es un mero procedimiento administrativo de gestión de prestaciones; hay un tribunal que debe emitir un juicio y, sobre todo, un acusado al que se debe juzgar y cuyo derecho a la presunción de inocencia no está del todo garantizado⁷⁵.

Sí, yo estuve muy estresada, yo pensaba que no, pero sí que nos estresamos mucho cuando hacemos todo el papeleo y lo llevamos al EVI. De hecho mi cáncer apareció ahí. Que hubiera aparecido de todas maneras, pero apareció ahí. Además, me acuerdo que iba corriendo y tropecé con una señora que iba también al mismo sitio e hicimos el comentario, “es que vamos como si nos fueran a juzgar por asesinato” [se ríe]. Llevábamos esa sensación a los tribunales, de que vas a algo gordo y de que te enfrentas a algo terrible, porque vas con una desazón impresionante. Yo no lo tuve difícil, y a la primera, en el mismo EVI. O sea, yo no he tenido que acudir a los tribunales. A mí me diagnosticaron enseguida, no sé si porque llevaba muy buenos informes o por qué razón, pero eso me resultó fácil. Claro, el hecho de ser médico quizá me ayude a expresarme mejor y me facilite todas esas cuestiones. Me lo facilitan. O porque llevaba muy buenos informes. Me había hecho los estudios, llevaba la prueba de esfuerzo, que estaba clara, las baterías neurocognitivas... (Marta. SFC-EM)

Las personas enfermas no pueden dejar de manifestar también una cierta desconfianza hacia el funcionamiento del sistema. Los procesos de valoración de personas en una situación salud semejante pueden dar como resultado dictámenes absolutamente opuestos, lo que pone en tela de juicio la supuesta objetividad de los tribunales médicos. Esta variabilidad es interpretada por las personas enfermas de muy diversas maneras: como el resultado lógico de la valoración de las pruebas diagnósticas; como la consecuencia de la mayor o menor credibilidad de la persona enferma en la exposición de su caso; como el efecto de una política de cuotas (mediada por condicionantes económicos) en la concesión de incapacidades o, simplemente, como una cuestión de suerte. Por eso, especialmente en el movimiento asociativo, hay un enorme interés por encontrar alguna clave que permita comprender qué es lo que hace que algunas personas vean reconocida su incapacidad laboral y otras no. Porque las personas a las que se les deniega la incapacidad laboral, cuando hay una imposibilidad total de trabajar (como en el caso de la SQM severa), quedan totalmente desamparadas económicamente, teniendo que depender de su núcleo familiar o incluso de ayudas

⁷⁵ De hecho, en el Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia, se reconoce que “la evaluación de la discapacidad en los enfermos con FM es generalmente un proceso plagado de controversias, por razones tales como la incredulidad diagnóstica de algunos agentes evaluadores” (Rivera et al. 2006). Incluso en la Guía de Valoración de Incapacidad Laboral para Médicos de Atención Primaria, elaborada por la Escuela Nacional de Medicina del Trabajo y el Instituto Nacional de la Seguridad Social, se hace explícita esta desconfianza al advertir que la FM “es un diagnóstico reconocido por la OMS [Organización Mundial de la Salud], la ACR [American College of Rheumatology], la SER [Sociedad Española de Reumatología]..., por tanto no nos corresponde a los médicos evaluadores plantearnos su existencia en nuestra labor de evaluadores” (Escuela Nacional de Medicina del Trabajo 2009:322).

benéficas⁷⁶. Aún en los casos en los que las limitaciones no son tan absolutas, la persona se ve obligada a incorporarse al trabajo a pesar de no haber mejorado su situación de salud, lo que suele terminar generando una dinámica de bajas laborales periódicas que dificulta las relaciones laborales e hipoteca la salud de la persona enferma.

En estos momentos es tremendo, porque está habiendo informes del EVI que reconocen que tienes una disfuncionalidad física, que tienes una disfuncionalidad cognitiva, que a lo mejor pone hasta "grave" o "severa", pero que esto no te impide hacer tu trabajo [Pausa 3 seg]. Que bueno, que dices, bueno, a ver, esto habrá que fundamentarlo. Es que es una cosa muy importante. Pero en este momento, lo que sabemos por vías extraoficiales es que está el tema muy cortado, muy vetado. Un poco con cuotas. Entonces me imagino que habrá casos que se ven más graves, o que se ven con más necesidad. No sé, no sé por qué. Porque es un sufrimiento horroroso. La gente que tiene que incorporarse al trabajo, lo están pasando mal. Y si tienes unos jefes comprensivos, bueno, vas tirando, más o menos, ralentizado. Hay gente que ha tenido suerte y les han puesto incluso teletrabajo, a sabiendas de que se están rindiendo muchísimo menos, pero por lo menos, la persona puede aguantar. Y está habiendo muchos casos de despido. Que es tremendo, porque además, si no consigues la incapacidad son dos años de paro y te quedas en la calle. Te quedas totalmente en la calle, no hay manera. No hay manera. El otro día, no le admitieron a una compañera, que está en paro en este momento, que le habían denegado la incapacidad, y había pedido una baja. Entonces le dicen que no le dan la baja, que le daban de alta, porque como no había empeorado, pues que no podía estar de baja. Entonces dices, vamos a ver, ¿cómo? ¿Qué es esto de que no ha empeorado? [Riéndose, con ironía] Como usted no mejora ni empeora, pues váyase a trabajar. Y dices, pues vale. Y cuánta gente hay, que ni mejora ni empeora, pero si estás mal, estás mal. Si no puedes, no puedes. Lo que pasa es que son unas decisiones que se toman a un nivel burocrático tremendo. Pues pasa que la gente a veces siente la necesidad de convencer, entonces va [al EVI] con muchísimos informes. Entonces, el señor que tienes delante, que tiene un trabajo burocrático, te va a ver quince minutos, y en quince minutos va a hacer el informe. Entonces hay que llevar lo que consideres más importante. Si yo empiezo a sacar papeles... Porque hay mucha gente que tiene muchas cositas, y no saben. Entonces lo ves escrito en un papel y dice, "lordosis lumbar de no sé qué", o "cervical de...", no sé. Pero eso no es incapacitante. O sea, tú puedes tener el colesterol alto, y no es incapacitante. Entonces mirad, seleccionad lo que lleváis, luego si quieres llevas más, si quieres lo entregas todo. Pero seleccionad qué dais en ese momento que realmente justifique la petición que estás haciendo. ¿Y va a servir para algo? Pues no sé si va a servir para algo o no, porque parece que las cosas no dependen necesariamente de las pruebas que estás presentando, pero por lo menos, que no parezca que es que estás inventándote algo. (...) Por lo menos que no piensen que es que vas a tomarles el pelo. Porque parece que estos señores, en principio... Digo en principio porque a mí me tocó una doctora estupenda, por lo menos yo el trato que recibí fue muy respetuoso y muy bien. Parece que es que siempre el que tienen delante va a querer engañarles. Y bueno, pues habrá casos, pero no todos. Y tampoco creo que tantos. La gente normal, que conozco, pues va por la vida haciendo su trabajo. Se puede quejar de su jefe, pero no dice, "ay, ¿qué podría hacer yo para conseguir una incapacidad? ¿Qué me podría inventar hoy?" Pues no. (Laura. SFC-EM)

⁷⁶ Por ejemplo, en el blog de *Mi estrella de mar* (<http://www.mi-estrella-de-mar.blogspot.com>), de M^a José Moya, afectada por SQM en grado severo y sin ninguna fuente de ingresos económicos, hay un espacio dedicado a donaciones voluntarias de particulares o empresas.

No obstante, incluso las personas enfermas comprenden las reticencias de la Administración para reconocer la incapacidad permanente en este tipo de enfermedades. Como ya hemos comentado, la labilidad de un diagnóstico sustentado casi exclusivamente por la clínica hace que su credibilidad sea puesta en entredicho de forma permanente. En este diálogo entre Alicia y Paloma se aprecia bien el espacio marginal en el que habitan las personas enfermas: entre la posición hegemónica, que cuestiona todo lo que no es objetivable y justifica la denegación de acceso al sistema de prestaciones, y la posición subalterna, que reivindica un cambio en el orden establecido que les permita ocupar un lugar dentro del sistema.

(Alicia): Que luego ella [se refiere a Paloma], se puede dar con un canto en los dientes, que aunque ha pasado un calvario con el tema de la invalidez, ha tenido mucha suerte, en el trabajo, en los abogados. Pero como ella dice, es que yo ni me planteo luchar. Yo lo he hablado con ella, y ni me planteo ponerme a luchar por una invalidez. Es que ni me planteo. Y digo, tirados por la borda veintitrés años de mi vida, de mi trabajo. Y yo me veo incapacitada para trabajar. Pero no me van a dar la invalidez, es que no me la van a dar. Porque simplemente tengo una fibromialgia, con cosillas por ahí sueltas, como puede ser una escoliosis, tengo las vértebras jodidas, pero que no lo valoran. Si no están dando la invalidez a gente operada de hernia discal, de dos y tres veces, ¿cómo pretendo yo...?

(Paloma): Pero es que no se trata de luchar, es que debería ser invalidable. Es que no se trata de, yo tengo que luchar por mi invalidez de fibromialgia, es que debería estar reconocida.

(A): Ya, Paloma, pero reconoce también un poco... Yo me voy a poner, no debería, pero me voy a poner un poco en el otro lado. Tú imagínate que eso [la incapacidad permanente] lo dan alegremente. La fibromialgia todavía no está... Que yo es lo que quiero, yo quiero que investiguen, que saquen una prueba donde no haya suspicacias.

(P): Efectivamente.

(A): Donde realmente la que tenga [la fibromialgia], la tenga. Y si a mí mañana me dicen, “pues es que nos hemos equivocado en el diagnóstico”, cosa que dudo, pero bueno, imagínatelo, pues mira, no la tengo. Porque una hernia discal sale en un scanner, una rotura sale, un problema de riñón sale, un problema de hígado sale, un cáncer sale, un problema de corazón sale. Claro, yo es que también me pongo en el otro lado. Tampoco pueden dar alegremente una invalidez por una fibromialgia cuando hay tantas lagunas, tantas lagunas a la hora de diagnosticarla. Es que un diagnóstico que es tocándote y por lo que el paciente te dice...

(Alicia y Paloma. FM)

La resistencia de los invisibles

Cuando se pretende modificar esta situación de liminalidad, la persona enferma puede verse envuelta en una verdadera lucha con el sistema burocrático. No obstante, en función de las diversas disposiciones de cada sujeto y sus posibilidades físicas y anímicas, el enfrentamiento se lleva o no hasta sus últimas consecuencias. Laura, como veíamos, prefiere no desgastarse e intentar jugar en el terreno de la institución, procurando conseguir pequeños objetivos a corto plazo. Javier, en cambio, opta por una oposición

abierta, haciendo uso de todas las posibilidades que el sistema burocrático ofrece (vías de reclamación, servicios de atención al usuario). Como él mismo dice, “yo dedico mi vida a esto”. Su vida pivota alrededor de su enfermedad, de manera que no escatima esfuerzos para hacerse visible como persona enferma a la que se excluye de los beneficios del sistema de protección sociosanitaria. Frente a la invisibilidad en la que le ubica la enfermedad contestada, él reacciona tomando la palabra y posicionándose, como sujeto-enfermo, contra el sistema que mantiene su situación de desprotección.

Y este hombre, el doctor [nombre del médico], pues era el que me había hecho la historia. Y al parecer, la persona que había transcrito esto había cometido una serie de errores, [con ironía] debe ser frecuente. Yo les había dicho que yo había sido fumador de un cigarro diario, y ellos ponían que yo fumaba un paquete diario. Y les había dicho que vomitaba, como consecuencia del vértigo, cuando me fatigaba, y ellos decían en el informe que vomitaba cuando comía demasiado. Yo les había dicho que tomaba un vasito de cerveza diario, y ellos decían que era alcohólico leve. Entonces yo le dije al doctor [nombre del médico] el día que me dio el informe, que yo no podía aceptar un informe en el que se decía que fumaba un paquete, que era alcohólico leve y que vomitaba cuando comía demasiado, porque eso era ridículo. Vomitar cuando comes demasiado, la gente diría, “pues no coma usted tanto”. Entonces él me dijo que eso no se podía modificar, que estaba así y nada. Y que ni hablar del peluquín. Total que volví a casa y mi mujer, que es médico, me dijo que no, que eso no podía aceptarlo. Entonces yo volví allí, al doctor [nombre del médico] y me dijo que nadie en su vida le había hecho cambiar un informe, y que yo no iba a ser el primero. Total, que lo malo que tenía la situación para el doctor [nombre del médico] es que yo dedico mi vida a esto. Entonces yo me propuse ser ese primer enfermo. Total, que fui a Atención al Paciente del [hospital público de Madrid], y allí pensaron en un principio que yo quería quejarme de algo relacionado con las restricciones que está imponiendo la Comunidad de Madrid, y me acogieron con mucha amabilidad. Pero, eran dos personas, dos mujeres, cuando vieron que yo lo que quería era quejarme contra el doctor [nombre del médico], que era uno de sus compañeros, y que quería cambiar un informe, me dijeron, “bueno, pero a usted qué más le da que el informe diga eso”. Me dijeron los mismo que el doctor [nombre del médico], “si eso es para usted, qué más le da”. No, no es para mí. Yo este informe lo voy a tener que presentar en muchas instancias, en muchos organismos. Y me trataron con mucha hostilidad. Hasta el punto que yo pensé, ¿habrá una Atención al Paciente para quejarse del trato recibido en Atención al Paciente? Total que, no obstante, recepcionaron mi queja, y el doctor [nombre del médico], al cabo de un mes y medio, no lo recuerdo, me contestó una carta larguísima, que he leído cinco o seis veces y no acabo de entender lo que quiere decir. Que es una carta que se recrea en bucles sobre un mismo argumento, que es, bueno, impresionante. Es una obra maestra del sofismo. ¿Cómo se llama esto? Un movimiento filosófico griego que se dedicaban a confundir con argumentos dialécticos. Total, que fui al Colegio de Médicos, conté la situación, me atendieron con mucha amabilidad y me dijeron que no, que eso no podía aceptarlo y que le iban a reconvenir al doctor [nombre del médico]. Efectivamente, le reconvinieron y el doctor [nombre del médico] cambió el informe en todos los puntos. Ya no era alcohólico, ya no fumaba un paquete diario, ya no vomitaba cuando tal... Y bueno, no me voy a centrar más en el asunto, por no hacer más escarnio de este asunto. Pero vamos, que fue un incidente muy desagradable y muy paradigmático de cómo se trata a los pacientes. (Javier. SFC-EM)

Además de las deficiencias enmarcadas en los procesos de diagnóstico y terapéutica, la falta de conocimientos y la ausencia de protocolos específicos hacen que las experiencias de las personas enfermas se intenten encajar en los estándares de otras enfermedades. Se utilizan marcos interpretativos inadecuados, válidos para tipificar y manejar otros tipos de patologías, pero inútiles en el contexto de estas enfermedades contestadas. El resultado es una atención sanitaria que, en el mejor de los casos, sólo puede parchear temporalmente la problemática de la persona enferma, aumentando la insatisfacción, tanto de ésta como de los profesionales. En otro momento de la entrevista con Javier se puede comprobar este intento de ajustar las características del SFC-EM a los patrones de otras enfermedades. El informe médico en el que se especificaba el nivel de gravedad de la enfermedad de Javier se modificó hasta en tres ocasiones, sin existir ningún criterio que justificara dichos cambios. Los mismos resultados objetivos de una prueba de esfuerzo se interpretaron de formas radicalmente diferentes, en función de las escalas utilizadas por los distintos profesionales y por el propio Javier. De hecho, fue él mismo el que, haciendo una enorme inversión de tiempo y energía, descifró los resultados de la prueba de esfuerzo y comprobó que existían errores que incidían directamente en la determinación de su nivel de gravedad.

Más allá de la lucha personal que sostiene Javier, casi como posición vital, hay que tener en cuenta la gran trascendencia que las conclusiones de los informes médicos pueden tener en las vidas de las personas enfermas. De ellos dependen las bajas laborales, la decisión de los tribunales médicos y las sentencias de incapacidad. El futuro laboral y económico de la persona enferma estriba en la adecuación del informe médico a su experiencia de enfermedad, de ahí su enorme interés por asegurar este ajuste. De hecho, a pesar del impacto que muchas de las pruebas necesarias para determinar el nivel de gravedad tienen en la salud de las personas enfermas, éstas casi siempre deciden realizarlas para poder contar con algún tipo de refrendo que acredite su situación a nivel institucional.

Bueno, luego para que veas hasta qué punto tienes que luchar con el sistema público de salud. A mí me han hecho pruebas de esfuerzo en dos sitios. Uno es la [universidad pública de Madrid], que tiene una escuela de Medicina del Deporte donde están especializados en pruebas de esfuerzo, originalmente para los deportistas, pero ahora se están interesando mucho por el Síndrome de Fatiga Crónica, y ya llevan un montón de personas hechas. Y están haciendo estudios y están pidiendo subvenciones. De hecho, los médicos allí te dicen que pensaban que era una enfermedad psicológica, y al ver los resultados de consumo de oxígeno se dan cuenta de que, efectivamente, algo está ocurriendo. Bueno, el caso es que, en estas pruebas, a mí me daba como resultado que yo era un enfermo de grado III o IV. Y, en cambio, en la prueba de esfuerzo que me hicieron en [hospital público de Madrid], me daba como resultado que yo era grado I. Simplemente ponían, "varón sedentario con...", y tal. Y yo pensaba, bueno, qué raro esto, y qué puñeta, porque las pruebas de la [universidad pública de Madrid] frente al INSS [Instituto Nacional de la Seguridad Social] pesan muy poco, porque al no ser una unidad hospitalaria no se

le da tanto crédito. Será que ese día tuve unos momentos en que te encuentras mejor, y tal. Además, sólo me hicieron una prueba. Porque en la [universidad pública de Madrid] lo que hacen es hacer una prueba un día, y al día siguiente la segunda, para medir el impacto⁷⁷. Pero yo tengo ese afán investigador que te he contado, y el caso es que decidí ir a la Unidad de Documentación de [hospital público de Madrid], y solicité la prueba completa. Bueno, pues, pedí la prueba de esfuerzo. Esto es una historia curiosa, para que veas hasta qué punto tienes que luchar contra el sistema público de salud. Cuando te dan el informe de Medicina Interna de [hospital público de Madrid] te dicen, "resultado de prueba de esfuerzo: tal", son dos líneas. "Varón, sedentario, grado I", no sé qué. Bueno, hay que decir también que, cuando hice la prueba, la prueba de esfuerzo, caí en picado. Caí en cama y desarrollé una neumonía, se me infectó todo este pulmón, aparecía todo lleno de líquido, y estuve tomando antibióticos. Y en las otras pruebas de esfuerzo que hago en la [universidad pública de Madrid], se me desarrollan infecciones bacterianas de los senos [paranasales, sinusitis], y también tengo que estar tomando antibióticos. En fin, cada vez que hago una prueba de éstas. No debería, un enfermo de Síndrome de Fatiga Crónica no debería hacer pruebas de esfuerzo. Si las haces es para que el INSS, en el tribunal médico vea, no pueda decir que te lo estás inventando. Pero no las tienen en cuenta las pruebas de esfuerzo, porque no tienen desarrollada una normativa para esta enfermedad. Y como no hay normativa, pues tú puedes presentar lo que te dé la gana, que ellos lo van a omitir, lo van a obviar. Bueno, dicho eso, yo fui a Documentación y me dieron el informe completo. El informe completo son una serie de conclusiones, "paciente con no sé qué, con no sé cuántos, que tiene grado I por los valores tal y cual". El informe completo tenía tres hojas adjuntas, con letra muy pequeña, con un montón de datos de ordenador que no había quién. Pero yo, como no tengo otra cosa que hacer, pues con mucha paciencia, durante varios días, fui intentando todas las columnas de números, viendo qué significaba cada columna. Bueno, entonces yo descubrí que aquí había un error. Este "1421" según este texto que aparece aquí, es el 75% de 3086. Es decir, que 3086 es el valor, por mi volumen corporal, edad y tal, que yo debía tener, y 1421 es, según esto, el 75% de eso. Por lo cual yo no estoy enfermo, porque un 75% está dentro del margen mínimo de la normalidad. Pero yo, cuando por fin logré entender los números dije, "joer, pero 1421 no es el 75% de 3086, es el 46%". Según esto yo estoy dentro de la patología, absolutamente. Pero claro, yo pensé, vamos a ver, cómo un hospital como [hospital público de Madrid], con ordenadores, puede cometer un error como ese. No tenía sentido. Total que fui a [hospital público de Madrid] otra vez, varias veces, hasta que conseguí hablar con el neumólogo. Tres veces ir a [hospital público de Madrid], esperar allí... Conseguí hablar con el neumólogo, "pues a ver, déjeme ese informe. Bueno, pase por aquí, que lo vamos a estudiar. Pásese dentro de dos semanas, que lo vamos a mirar". Total, que me lo miran, y resulta que no sólo no era el 75, ni siquiera el 46, era el 44. El 44%, según ciertas tablas americanas, que se deben aplicar aquí, de valoración, es un grado IV, no un grado I como ellos me ponían. Un grado IV. Tú fíjate que por todos los tribunales médicos que pasé decían, "bueno..." Y entonces me emiten un nuevo informe en el que me ponen que en vez de grado I, soy grado II. Total, que otra vez a [hospital público de Madrid] a conseguir una entrevista con el neumólogo. "Pero vamos a ver, pero usted me pone un 44 y me pone que soy grado II. Si 44 es grado IV". "No ya, pero es que a usted le hemos estudiado en una unidad de enfermos pulmonares, y usted no es enfermo pulmonar. Nosotros somos neumólogos, y cuando hay un

⁷⁷ Algunas de las actuales líneas de investigación en SFC-EM tratan de valorar el impacto del ejercicio físico en las personas afectadas. Un ejemplo sería el trabajo de Andrea Suárez y colaboradores, en el que se valoran las alteraciones físico-químicas que el ejercicio físico intenso produce en las personas con SFC-EM (Suárez et al. 2010).

valor tan bajo, del 44%, en vez de en ese, tenemos una normativa que nos dice que nos fijemos en este otro". "¿Qué?" [se ríe] "Y como aquí en España no hay normativa que nos diga cómo tenemos que valorar a un enfermo que no es pulmonar... Porque usted es un enfermo que ni es cardíaco ni es pulmonar, pues le valoramos según eso". Total que empecé a mirar en internet, a recabar información, varios libros, estudios, y con todo eso me fui a Medicina Interna y dije, "mirad, internacionalmente los enfermos de Síndrome de Fatiga Crónica se les valora según estas tablas". Los de Medicina Interna se pusieron al habla con la unidad de Neumología y dijeron, "bueno, vale, pues vamos a un punto intermedio, le valoramos como grado III". O sea, tengo tres o cuatro informes en los que dice que soy grado I, otro que dice que soy grado II y otro que dice que soy grado III. Ese grado III, al ser emitido por [hospital público de Madrid], ya lo tuvieron que tener en cuenta en el último tribunal médico. Pero a pesar de reconocer que soy grado III... No reconocen que soy grado IV, como dicen en la [universidad pública de Madrid], porque como no es hospitalario, no lo tienen en cuenta. Pero a pesar de eso, me dijeron que como no tenía ninguna afectación para mi vida laboral, pues... Con un informe neurocognitivo que dice que soy de grave a muy grave, el tribunal médico dice que no tengo ninguna afectación para mi vida laboral. (Javier. SFC-EM)

Pero las deficiencias percibidas en la atención sociosanitaria y el escepticismo ante la posibilidad de reconocimiento administrativo, en ocasiones terminan propiciando la salida de la persona enferma del sistema de atención. Lógicamente, esta salida del sistema adquiere formas diversas dependiendo de las trayectorias particulares de cada sujeto. Como comentábamos en capítulos anteriores, en algunos casos sólo se abandona el sistema público de atención, permaneciendo la persona dentro del sistema sanitario, pero en el ámbito privado. En otros casos, en cambio, esta salida es mucho más drástica, pasando la persona enferma a autogestionar su dolencia de un modo casi totalmente independiente. Y aún en otros, este cambio no sólo se produce en las prácticas concretas de manejo de la enfermedad, sino que parece darse un cambio más profundo, que pondría en cuestión el propio modelo explicativo utilizado por el sistema biomédico.

Pero, ¿cuáles son los elementos que, finalmente, provocan este proceso de salida del sistema? La primera cuestión sería, como hemos visto, la falta de respuesta a la demanda de las personas enfermas. Sus demandas son, en primer lugar, un diagnóstico, y en segundo lugar, un tratamiento que alivie sus síntomas. El sistema sanitario no puede responder ni a una ni a otra de forma efectiva. En el mejor de los casos, la única respuesta es la asignación de una etiqueta estigmatizada, que a veces resulta más gravosa que provechosa. Pero existe otra demanda, menos explícita que las anteriores, pero más importante para el sujeto: la demanda de reconocimiento de su sufrimiento, de su condición de persona enferma. Por este motivo, cuando la persona encuentra un profesional que reconoce su sufrimiento, su fidelización es altísima, ya que la deriva de unos profesionales a otros resulta agotadora, y siempre revierte en un empeoramiento de su situación de salud.

El segundo elemento tendría que ver con el sistema sanitario como fuente de iatrogenia. Son múltiples los relatos de las personas que se han sentido humilladas, ignoradas o insultadas en sus relaciones con los profesionales sanitarios; personas que han optado por “tirar la toalla” ante la incompreensión y la falta de respeto de los profesionales, por los costes que les supone verse permanentemente puestas en cuestión. Pero el problema no es sólo la iatrogenia en la relación clínica; la tendencia del sistema biomédico al intervencionismo y a la medicalización hace que, aunque se cuestione la existencia misma de la enfermedad, la persona acabe inmersa en una espiral creciente de consumo de fármacos o intervenciones agresivas que terminan generando más síntomas que la propia enfermedad.

El tercer aspecto, simultáneamente causa y consecuencia del abandono del sistema sanitario, es el proceso de empoderamiento que a veces se da en la carrera moral de la persona enferma. En algunos casos, llega un momento en el que la persona toma conciencia de que buena parte de su sintomatología no está relacionada con la enfermedad, sino con los efectos secundarios de los tratamientos prescritos. Esa toma de conciencia le lleva a cuestionar la necesidad de los mismos e incluso a decidir abandonarlos por completo. Ambas cosas, cuestionamiento o abandono del tratamiento, no dejan de ser un órdago lanzado a los profesionales sanitarios, que pueden reaccionar de forma defensiva, tratando a la persona enferma como un ácrata que pone en tela de juicio su lugar como depositarios del saber. Obviamente no siempre ocurre así, pero es necesaria, como hemos visto, una cuidadosa renegociación con el profesional, para evitar que la relación clínica termine por convertirse también en fuente de iatrogenia. Pero este proceso de empoderamiento y toma de conciencia no sólo funciona como elemento causal para la salida del sistema, también es una consecuencia de la misma. Si el sistema no da respuestas y, además, puede causar más daño, la única opción es utilizar otros recursos diferentes. Las personas enfermas desarrollan estrategias que les permiten un mejor manejo de la sintomatología y, sobre todo, una percepción de haber retomado las riendas de su vida que va a mejorar de forma sustancial su experiencia de enfermedad.

No obstante, esta potenciación subjetiva de la persona enferma en sus relaciones con las instituciones sociosanitarias y en la gestión de su enfermedad, tiene aspectos negativos. Al favorecer la emancipación respecto al sistema de asistencia, también puede contribuir a mantener la invisibilidad de las personas afectadas. Como señalábamos antes, la ausencia de demanda asistencial contribuye a ocultar su problemática y a hacer innecesaria cualquier medida de atención a sus necesidades específicas, eternizando la situación de desprotección y liminalidad.

Recapitulando...

El diagnóstico de cualquiera de las tres enfermedades contestadas suele ser un proceso largo y complejo, cargado de inexactitudes e incertidumbres. Durante ese periodo, las personas enfermas se encuentran inicialmente sin herramientas, tanto para poder dar sentido a los nuevos síntomas que están experimentando, como para explicar las modificaciones prácticas que se están viendo obligadas a realizar. Cuando llega el diagnóstico normalizado, a pesar de las expectativas puestas en él, la situación no se modifica sustancialmente, ya que al tratarse de etiquetas lábiles y cuestionadas, no permiten encuadrar las experiencias de enfermedad en un marco suficientemente sólido y legítimo.

Por eso, ante la decepción del diagnóstico, que conduce a un callejón sin salida, las esperanzas se depositan en la investigación. Curiosamente, lo que se busca en los avances científicos no es tanto una cura para la enfermedad o un tratamiento eficaz, sino la demostración de que las experiencias de malestar que experimentan se deben a una alteración fisiopatológica, y no son fruto de su imaginación o una táctica para obtener beneficios de forma secundaria.

Y es que estas enfermedades contestadas son también enfermedades estigmatizadas, que arrojan una sombra de sospecha sobre la credibilidad de las personas que las sufren. Al no poderse objetivar el origen de su malestar, el sujeto se convierte en un enfermo-sin-enfermedad, algo completamente aberrante para un sistema sanitario y unos profesionales cuyo objeto de estudio y razón de ser es, fundamentalmente, la enfermedad. Esa incongruencia conduce a la búsqueda de explicaciones que justifiquen el comportamiento de la persona enferma, siendo éste el comienzo de la construcción de los dos estigmas que acompañan estas enfermedades: el estigma de la enfermedad mental y el estigma de la falla moral. Si no hay ninguna alteración fisiopatológica capaz de dar cuenta de la sintomatología, la primera explicación a la que se recurre es a la existencia de un trastorno psicoafectivo o emocional. Las personas enfermas se convierten en “las locas” o “las raras”, lo que dificulta considerablemente las relaciones con su entorno cercano y, especialmente, con los profesionales sanitarios (dada la dificultad genérica del sistema sanitario para manejar este tipo de situaciones). Cuando la explicación a través del problema mental no resulta suficiente para explicar las experiencias y la conducta de la persona enferma, se pone en juego el segundo tipo de estigma, el de la falla moral. El recelo hacia la posibilidad de que la persona enferma esté fingiendo o exagerando su sintomatología para obtener algún tipo de beneficio (ya sea de tipo personal, laboral o institucional) enrarece aún más sus relaciones con los otros. La falta de evidencias objetivas de la existencia de una enfermedad *real* hace de la

persona enferma una proscrita, eternamente sospechosa y obligada a demostrar la verdad de su sufrimiento.

Vivir con FM, SFC-EM o SQM no es sencillo; además de las dificultades derivadas del carácter contestado de estas enfermedades, las personas afectadas deben enfrentarse al padecimiento de una dolencia crónica, para la que no existe un tratamiento eficaz y que conlleva una sintomatología que va a modificar considerablemente su vida cotidiana. Por eso no es extraño que, en muchas ocasiones, el propio cuerpo se viva con algo externo al yo. El sujeto queda indefenso ante un cuerpo enajenado sobre el que no se tiene control; un cuerpo agotado y dolorido que obliga al sujeto a parar su actividad. El cuerpo, que habitualmente es dado por sentado, se convierte en algo poco fiable debido al curso errático de la enfermedad. Esta separación entre cuerpo y voluntad, con la pérdida de control que supone, sumada a las particularidades de la sintomatología, lleva a muchas personas enfermas a construir un riguroso sistema de organización de su vida cotidiana, con el fin de economizar una energía vital escasa e incierta.

En ese sentido, las personas enfermas asumen diversas posiciones subjetivas en relación con la gestión de su enfermedad, que podríamos clasificar en cuatro tipos:

- Medicalizada, sin cuestionamiento alguno del discurso biomédico. La gestión de la enfermedad se delega en los profesionales sanitarios.
- Medicalizada, con algún cuestionamiento. Se alternan los recursos disponibles o se discute acerca de prácticas específicas, pero en la toma de decisiones final siempre se mantiene el criterio de los profesionales sanitarios.
- Autogestionada, combinando medicina alopática con otras opciones terapéuticas. No obstante, no hay cuestionamiento del modelo biomédico como modelo explicativo.
- Autogestionada, con abandono del modelo biomédico como marco explicativo. Se produce un cambio profundo en la conceptualización de la salud y la enfermedad, organizándose las alternativas terapéuticas alrededor de modelos explicativos diferentes al biomédico.

La precariedad estructural de la enfermedad contestada produce una distorsión esencial en la relación médico-paciente: al no existir un diagnóstico válido que ofrecer ni un remedio que aportar, el sentido de la relación terapéutica desaparece, siendo sustituido muy frecuentemente por el conflicto y la sospecha. En muchos casos, para las personas enfermas los profesionales sanitarios no son un recurso de apoyo y promoción de su salud, sino parte fundamental en el mantenimiento de su situación de exclusión y estigmatización. Por eso se establece una división clara entre dos tipos de médicos, aquellos que *creen* en la enfermedad y los que no. Que la enfermedad se convierta en un

problema de creencia es una enorme paradoja para un modelo como el biomédico, sustentado sobre la conceptualización de la enfermedad como ente natural, objetivable a través de indicadores anatomofisiológicos.

En términos institucionales, el sistema sanitario opera denegando y reafirmando simultáneamente estas enfermedades contestadas. Por un lado, se niega la existencia de las mismas como entidades morbosas *reales*, pero, a la vez, se utilizan como patrón para explicar cualquier dolencia que la persona enferma pudiera padecer. Así, los síntomas de nueva aparición (que pueden ser totalmente ajenos a la FM, el SFC-EM o la SQM), no son diagnosticados ni tratados, sino que quedan ocultos bajo el paraguas de la enfermedad contestada. A pesar de estar sostenido por el modelo biomédico, el sistema sanitario tiende a deslizarse hacia una lógica folk cuando se trata de este tipo de enfermedades. Así, los malestares de las personas enfermas se convierten en una “cuestión de nervios”, atribuible a las condiciones de existencia, lo que no deja de ser contradictorio desde un modelo explicativo que postula la preexistencia e independencia de las enfermedades respecto al medio social.

La enfermedad contestada, al tamponar la respuesta del sistema sanitario (ya sea por su denegación o por contribuir a ocultar otros posibles problemas), se convierte en un factor que limita en la práctica el acceso de las personas enfermas a los beneficios del sistema de atención sociosanitaria. La inadecuación de los recursos disponibles a las necesidades de las personas enfermas se traduce en una merma de sus derechos de ciudadanía, situándolas en una posición de vulnerabilidad e indefensión. La crónica ausencia de respuesta (o las respuestas negativas) por parte del sistema sanitario termina agotando a las personas enfermas, lo que conduce en ocasiones a una disminución de la demanda de atención por parte de éstas. Esta reducción de la demanda, a pesar de constituir a veces un indicador de empoderamiento de la persona enferma, también aumenta su invisibilidad, contribuyendo a perpetuar esta situación de vulnerabilidad y liminalidad.

III. Tránsitos y posiciones: el sujeto en construcción

La experiencia de enfermedad crónica, incapacitante y contestada, como hemos ido viendo, conduce a cambios profundos en las condiciones objetivas, en las trayectorias vitales, en las relaciones sociales y reflexivas, y también en el cuerpo. Es decir, es el sujeto en su totalidad el que es puesto en cuestión en la experiencia de enfermedad. Esto genera lo que podríamos llamar una situación de *fluidez subjetiva*¹, que nos permite acercarnos de forma muy nítida a los procesos de constitución del sujeto o procesos de construcción subjetiva. Es decir, a las formas en que los sujetos reelaboran su noción de sí, sus relaciones con otros y sus condiciones de existencia. Estos procesos, se configuran como elementos transversales que permean y dotan de sentido global a los discursos emitidos por los diversos sujetos singulares. Es a través de ellos como podemos acercarnos a los significados e implicaciones de esos malestares en el margen, a lo que supone reconstruir la propia realidad subjetiva en una arena en la que el objeto en juego no es sólo la enfermedad contestada, sino la propia noción de sí.

En este apartado nos vamos a centrar en lo que Foucault llama *formas de subjetivación*, refiriéndose a los modos en que los sujetos problematizan sus experiencias y condiciones de existencia, convirtiéndolas en “*objeto de inquietud, elemento de reflexión, materia de estilización*” (Foucault 1987:30). Pero estos procesos de problematización trascienden las relaciones exclusivamente reflexivas, del sujeto consigo mismo; es problematizando su existencia como los sujetos devienen en tales. A través de las problemáticas subjetivas insertas en los discursos, podemos explorar los procesos de construcción y reconstrucción del sujeto, acercarnos a las diversas posiciones y prácticas que el sujeto mantiene y sostiene respecto a sus condiciones objetivas de existencia y trayectorias vitales, a sus relaciones con otros y consigo mismo².

Estas formas de subjetivación comprenden distintos procesos en los que el sujeto se reconoce y es reconocido por otros, reconoce a otros como semejantes o diferentes y

¹ Tomo como punto de partida la idea de “*fluid states*” de la recopilación de Lenore Manderson y Carolyn Smith-Morris, aunque la utilizo de un modo más amplio. Estas autoras emplean este concepto para referirse a las cambiantes condiciones de existencia en diversos contextos globales, así como al modo en que permean las experiencias de enfermedad crónica (Manderson, y Smith-Morris 2010). Yo, en cambio, remito a la imagen de fluidez no sólo para referirme a los cambios en las condiciones materiales de existencia, sino también a las transformaciones del resto de componentes de la subjetividad, prestando especial atención a las cuestiones identitarias y relacionales.

² Continuando con Foucault, “*es cierto que toda acción moral implica una relación con la realidad en donde se lleva a cabo y una relación con el código al que se refiere, pero también implica una determinada relación consigo mismo; ésta no es simplemente «conciencia de sí», sino constitución de sí como «sujeto moral», en la que el individuo circunscribe la parte de sí mismo que constituye el objeto de esta práctica moral, define su posición en relación con el precepto que sigue, se fija un determinado modo de ser que valdrá como cumplimiento moral de sí mismo, y para ello actúa sobre sí mismo, busca conocerse, se controla, se prueba, se perfecciona y se transforma*” (ibíd.:34). El entrecomillado es del autor.

renegocia sus relaciones con ellos, despliega prácticas autotransformadoras³, o se convierte en sujeto/objeto de lucha política. Estos procesos pueden darse en un mismo sujeto de forma simultánea o sucesiva, inclusiva o excluyente, en función de las trayectorias, las disposiciones y las situaciones particulares en las que se encuentre inmerso en cada momento. Este carácter cambiante ilustra la fluidez subjetiva a la que nos referíamos antes, así como la riqueza y complejidad de las reflexiones y problemáticas por las que los sujetos transitan y se constituyen.

La enfermedad crónica hace entrar en crisis la aparente estabilidad del yo, precipitando una serie de transformaciones que, en situación de salud, no se hubieran producido o se hubieran producido de forma diferente y, desde luego, mucho más pausada. El carácter contestado de estas enfermedades puede hacer más profundas y radicales estas transformaciones, ya que empeora el sufrimiento asociado a la experiencia de una enfermedad crónica. Si la enfermedad crónica *constituye* al sujeto, cuando la enfermedad crónica es una enfermedad contestada, construida desde la carencia o la negación⁴, el sujeto es desterrado a un *no-lugar subjetivo* que le obliga a iniciar una ingente y costosa tarea de renegociación.

El concepto de *no lugar* desarrollado por Marc Augé (Augé 2008) resulta muy útil para acercarnos a la comprensión de estos fenómenos. Si bien entendido de un modo flexible, no vinculado a un espacio físico específico⁵, el *no-lugar subjetivo* al que me voy a referir comparte básicamente los mismos atributos que Augé otorga a sus *no lugares*. Si un lugar “*puede definirse como un lugar de identidad, relacional e histórico, un espacio que no puede definirse ni como espacio de identidad ni como relacional ni como histórico, definirá un no lugar*” (ibíd.:83). Un lugar, ya sea físico o simbólico, está delimitado por fronteras, balizado de manera que los sujetos que lo habitan disponen de los elementos normativos necesarios para orientarse en ese lugar y orientar también las prácticas que van a desarrollar en él. En cambio, el no-lugar es la frontera misma, definido solamente por omisión, sin señales propias que orienten o den sentido al sujeto respecto a sí mismo o a sus prácticas.

³ Me refiero a las *tecnologías del yo*, que serían aquellas “*que permiten a los individuos efectuar, por cuenta propia o con la ayuda de otros, cierto número de operaciones sobre su cuerpo y su alma, pensamientos, conducta, o cualquier forma de ser, obteniendo así una transformación de sí mismos con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad, pureza, sabiduría o inmortalidad.*” (Foucault 1990:48)

⁴ Dado que el discurso biomédico, el único con poder legitimador, redunda sobre la consideración de que a las personas enfermas *no les pasa nada*.

⁵ Para Marc Augé, los *no lugares* son espacios de tránsito o espera (como las autopistas, las zonas de espera de los aeropuertos o los pasillos de los centros comerciales), caracterizados por la confluencia anónima de individuos cuyo único nexo es la relación contractual con el no lugar (en forma de billete de avión o ticket de peaje).

Desde este punto de vista, la búsqueda de congruencia del yo, de la que hablaremos dentro un momento, también podemos entenderla como un intento de abandonar ese no-lugar subjetivo o, mejor dicho, de transformarlo en un *lugar*, es decir, de dotarlo de identidad, relaciones e historia. En este proceso de transformación, el partir de un no-lugar, carente de la rigidez normativa de los lugares, puede suponer una interesante ventaja estratégica, especialmente para los sujetos que sufren las *pequeñas miserias* propias de su posición estructural (Bourdieu 1999b). Por ejemplo, el ama de casa anónima puede convertirse en presidenta de una asociación de personas afectadas, y participar en foros científicos y debates políticos que, en otras circunstancias, le estarían vetados o le serían ajenos. Como muestran diversas autoras feministas⁶, las fronteras pueden ser espacios de generación de nuevas realidades, en los que se ponga en cuestión o incluso se subvierta la hegemonía de determinados grupos sociales. Pero, como reconoce Augé, *“el lugar y el no lugar son más bien polaridades falsas: el primero no queda nunca completamente borrado y el segundo no se cumple nunca totalmente: son palimpsestos donde se reinscribe sin cesar el juego intrincado de la identidad y de la relación”* (op. cit.:84). El destierro al no-lugar de la enfermedad contestada no borra el lugar simbólico y estructural que el sujeto ocupaba anteriormente; esto limita sustancialmente las posibilidades transformadoras que proporciona la laxitud normativa de la frontera, pero también evita que el sujeto desaparezca en ese no-lugar carente de referentes identitarios, relacionales e históricos⁷.

Así, como veremos, en sus transformaciones y diálogos reflexivos, la persona enferma busca al sujeto que fue y, tomándolo como modelo, reconstruye y renegocia su nueva situación subjetiva. Las relaciones con los otros y con las instituciones también se transforman de un modo similar, oscilando entre la reproducción de las relaciones estructurales previas y la flexibilidad creativa que proporciona el no-lugar.

Desde un punto de vista analítico, necesariamente simplificador pero útil en términos explicativos, podríamos identificar tres posiciones subjetivas que ayudan a caracterizar las diversas formas en que los sujetos problematizan su existencia, reelaborando los componentes subjetivos que dan sustento al yo⁸. A falta de una denominación más apropiada y aprovechando las similitudes existentes, empleo la misma nomenclatura utilizada en psicología para describir los tres estilos básicos de conducta interpersonal: pasivo, agresivo y asertivo. No obstante, es importante señalar las diferencias entre este

⁶ Existe una considerable cantidad de literatura feminista que profundiza en estas cuestiones, especialmente en relación con la diversidad étnica, cultural o sexual. Sirva como ejemplo la recopilación de ensayos *Otras inapropiables. Feminismos desde las fronteras* (VV.AA. 2004).

⁷ Sin los que no habría posibilidad de discurso, demanda o, incluso, de sujeto.

⁸ Obviamente, estas posiciones subjetivas se solapan o alternan en las narrativas de los sujetos particulares, sin aparecer nunca de una forma exclusiva y aislada.

concepto de estilo de conducta interpersonal y el de posición subjetiva. El primero se refiere exclusivamente a la caracterización de los comportamientos de la persona en sus relaciones con los otros; el segundo, además de incluir los comportamientos, también implica las relaciones reflexivas, las condiciones objetivas de existencia, las trayectorias vitales y las prácticas cotidianas. Aunque la subjetividad es un concepto fundamentalmente relacional, no podríamos dar cuenta de ella ciñéndonos exclusivamente a las interacciones entre sujetos, obviando el resto de componentes que la dotan de contenido y sentido.

De este modo, las posiciones subjetivas que podríamos identificar serían:

- *Posición pasiva*, caracterizada por la culpa y la autocensura. Las autovaloraciones se centran en los aspectos negativos o carenciales, en las pérdidas provocadas por la enfermedad. El propio sujeto se retrae de las interacciones sociales para evitar ser un lastre para los demás. La consecuencia es el aislamiento autoimpuesto.
- *Posición agresiva*, caracterizada por el conflicto y el enfrentamiento. El sujeto-enfermo se refuerza en términos identitarios, pero por su confrontación con los otros-sanos. Las autovaloraciones también se centran en las pérdidas, pero se responsabiliza de las mismas a las personas sanas. El sujeto se retira porque las relaciones con otros no merecen la pena, pero también los otros abandonan la relación por el carácter conflictivo que ésta ha tomado. La consecuencia es el aislamiento impuesto y autoimpuesto.
- *Posición asertiva*, caracterizada por la negociación y la búsqueda de consenso. Las autovaloraciones se centran en los aspectos que no se han perdido o que se han modificado positivamente a causa de la enfermedad. El sujeto trata de renegociar las condiciones del contrato social con su red de relaciones, con el fin de alcanzar un acuerdo aceptable para todas las partes. La consecuencia es el mantenimiento de las relaciones sociales previas y la generación de nuevas relaciones.

A continuación, vamos a ir viendo de qué maneras estas posiciones se van mostrando en los diversos sujetos particulares a medida que se va remodelando su noción de sí y el resto de componentes de la subjetividad.

11. Campos prácticos: pérdidas, culpas y negociaciones

La enfermedad limita considerablemente la capacidad funcional de la persona enferma, obligándole a realizar importantes ajustes en su modo de vida y en las relaciones con los otros. Por una parte, los síntomas impiden que la persona lleve a cabo determinadas actividades; por otra, el manejo terapéutico de la enfermedad también señala una serie de actividades que no deben realizarse. Nuevamente, el “poder” y el “querer” se entrelazan, situando al sujeto enfermo en un escenario generador de constantes problemáticas subjetivas. La persona enferma *no puede* hacer ciertas cosas que antes hacía; lógicamente, esto va a producir cambios en su vida cotidiana, en las relaciones con los otros y en las imágenes de sí. Pero hay otras cosas que la persona *sí puede* hacer, aunque *no quiere* (o *no debe*) hacerlas para no empeorar su estado de salud. Aún más, a veces las cosas que la persona *no debe* hacer porque empeoran su salud, *sí quiere* (o *sí debe*) hacerlas porque son la vía para fortalecer las relaciones con los otros o la propia identidad. Por eso, las modificaciones prácticas necesarias, de por sí complejas, van a resultar aún más conflictivas, ya que lo que se puede, lo que se quiere y lo que se debe hacer son elementos en constante movimiento, con trayectorias frecuentemente divergentes.

Reinterpretar las pérdidas

No todos los sujetos viven la pérdida de capacidades de la misma forma; las trayectorias, las posiciones estructurales, los pivotes identitarios, la red de relaciones o las configuraciones prácticas cotidianas, además de articular las estrategias personales de afrontamiento, hacen que las lecturas de esas pérdidas se realicen en claves muy distintas.

Para Laura, profesora universitaria cuya vida (profesional y personal) gira en torno a la actividad intelectual, las pérdidas en el ámbito cognitivo resultan extremadamente dolorosas. En ese sentido, las pruebas capaces de objetivar dicha pérdida (y, por tanto, el impacto de la enfermedad) muestran al sujeto su lado más crudo, ya que no sólo prueban la existencia de la enfermedad ante los otros, sino que también constituyen la evidencia descarnada del propio deterioro. Los test de inteligencia transforman en mediciones objetivas experiencias que, en la vida cotidiana, podrían interpretarse de un modo más amable (como olvidos casuales, cansancio por exceso de actividad o demasiado estrés). De hecho, Laura reitera en varias ocasiones la falta de congruencia entre su experiencia de enfermedad y los resultados de las pruebas: ella se siente mejor

de lo que éstas indican. La mirada objetivadora de las pruebas le devuelve una imagen en la que no puede ni quiere reconocerse⁹. ¿Cómo encajar que algunas de las puntuaciones en los test de inteligencia, que antes la calificaban prácticamente como superdotada, se encuentren ahora cercanas a la inteligencia límite? ¿Cómo enfrentarse a pruebas sucesivas que no hacen más que constatar que las pérdidas son cada vez mayores?

Me hice el WAIS¹⁰. El WAIS en aquel momento me lo hizo... Busqué una persona. Bueno, me lo hicieron en la Universidad [nombre universidad madrileña], mi marido trabaja en la Universidad [nombre universidad madrileña]. Entonces, pedí alguien que lo hiciera con adultos y con enfermedades, porque tenía que ser sin tiempos, el WAIS que tienes que ir sin tiempos. Dio bien, dio muy bien. Yo ya me lo había hecho durante la carrera y bueno, pues daba alto. Y en este caso pues daba más bajo que cuando me lo hice en la carrera, pero daba también, en general, alto. Y de repente, una bajada... Yo no sé si tú conoces este tipo de test. Te mide diferentes capacidades que, en conjunto, medirían el C.I. [Cociente Intelectual], hacen una media. Pero bueno, digamos que tiene muchas, muchas partes. Entonces, normalmente te da todo dentro de unos rangos. Pues si tú estás alrededor del 120, pues tendrás medidas en 123 y medidas en 118. Pero en mi caso, estaba todo alrededor de 129-130, y de repente en "velocidad de procesamiento", 98. Que me salía casi como "borderline" en esa... Entonces, eso fue lo que se vio en ese momento. Luego me han repetido otras pruebas y se va viendo que hay otras cosas que van fallando. (Laura. SFC-EM)

Además, las recomendaciones terapéuticas a veces implican el abandono de actividades centrales en la vida de la persona, que debe decidir si cumple el tratamiento y renuncia a dichas actividades, o bien continúa con su vida asumiendo el riesgo de que sus acciones aceleren el proceso de deterioro de la salud. Laura explica cómo su médico le expuso la necesidad de circunscribir su estilo de vida al mandato terapéutico, bajo la amenaza de un empeoramiento grave de su enfermedad, ampliamente ilustrada con otros casos clínicos. De hecho, tal y como ella lo narra, pareciera que en esa estrategia *terapéutica* el bienestar de la persona no es el único factor implicado, sino que el mantenimiento del poder en la relación médico-paciente juega un papel crucial (el médico es “duro” con los pacientes para conseguir que estos “le hagan caso”). Este es un ejemplo bastante claro del modo en que la institución sanitaria, a través de sus profesionales, ejerce un estricto control regulador sobre los cuerpos y las prácticas, en este caso, de mujeres con “muchísima actividad física e intelectual”, que “no se resignan” a las restricciones impuestas por la

⁹ Aunque dicha objetivación resulte útil, como hemos visto, para señalar su condición de enferma ante los demás.

¹⁰ *Wechsler Adult Intelligence Scale*, test de inteligencia para medir el Cociente Intelectual. De forma general se consideran las siguientes puntuaciones: más de 130, muy superior; 120-129, superior; 110-119, normal superior; 91-109, normal promedio; 80-90, normal lento; 70-79, inteligencia límite; 69 o menos, discapacidad intelectual.

enfermedad (y por los profesionales sanitarios) y deciden “no hacer caso” de las recomendaciones terapéuticas.

El médico dice lo que se puede y no se puede (o no se debe) hacer; pero, ¿qué ocurre cuando ese mandato plantea al sujeto tener que renunciar a algunos de los aspectos constitutivos de sí mismo en tanto que tal? Las prácticas concretas que los sujetos despliegan son formas de materialización de la subjetividad, que reflejan y retroalimentan el resto de elementos que la conforman y que constituyen al sujeto particular. De ahí la resistencia de éste a renunciar a los *campos prácticos*¹¹ que le permiten reconocerse y ser reconocido. “A mí me prohibió leer”, dice Laura, “¿cómo voy a dejar de leer si mi vida es leer?”

Bueno, pues el doctor [médico experto en SFC-EM] es un señor que es un poco duro. Yo creo que, con el tiempo he sacado la conclusión de que tiene la experiencia de que la gente no le hace caso. Y dice que, además, el perfil de SFC somos mujeres con mucha actividad, mucha actividad física, intelectual y tal. Y que no nos resignamos, entonces no le hacemos caso y entonces vas a peor. Entonces él te cuenta todos los casos espantosos que tiene, de gente que está muy deteriorada porque no ha dejado de trabajar, en trabajos de responsabilidad, ya te digo, de mucho esfuerzo, mucho tiempo y tal, y que no lo han admitido. Entonces él, lo primero que te dice es que... Porque me dijo, “yo creo que vas a tener SFC, pero vamos a comprobarlo con estas pruebas”. Entonces, te dice lo que no puedes hacer. Y es que lo que no puedes hacer es tanto [pausa 2 seg]. A mí, por ejemplo, me prohibió leer. O sea es que... Yo decía, “pero, ¿cómo voy a dejar de leer? Si es que mi vida es leer”. Y bueno... [comienza a llorar] Yo pasé días después llorando, pero bueno. (Laura. SFC-EM)

De hecho, en el momento en que se realizaron las entrevistas con Laura, ésta mantenía una considerable actividad intelectual. No el ámbito académico, como cuando trabajaba en la universidad, pero sí a través de un intenso activismo político (en la asociación de personas afectadas por SFC-EM a la que pertenece), participando en campañas, diseñando estrategias, difundiendo información... De este modo, las limitaciones impuestas por la sintomatología o por el régimen terapéutico se matizan y retraducen en prácticas que resulten aceptables para el sujeto. Igualmente, la acerba objetivación de las pruebas diagnósticas se suaviza al recurrir a la capacidad de afrontamiento particular, expresada en las actividades cotidianas, que permiten escapar, en cierta medida, de esa objetivación. Laura explica así la falta de congruencia entre su experiencia de enfermedad y los resultados de las pruebas. El estado de ánimo es uno de los prismas a

¹¹ Utilizo de forma flexible el concepto de *campo práctico* planteado por Maurice Merleau-Ponty al referirse a la relación entre el cuerpo y la conciencia (Merleau-Ponty 1975:107). Merleau-Ponty explica el fenómeno del miembro fantasma en las personas que han sufrido una amputación como una vía para permanecer abiertos a todas las acciones de las que sólo dicho miembro es capaz, en un intento de salvaguardar la integridad previa a la amputación. Del mismo modo, para Laura continuar leyendo es la forma de proteger uno de los campos prácticos que le permiten reconocerse como el sujeto que es.

través de los que se interpreta y da sentido a las experiencias cotidianas. Pero esa lectura particular trasciende la interioridad del sujeto, materializándose en la realización, modificación o abandono de determinadas prácticas. Para Laura, un estado de ánimo positivo permite mantener un nivel de actividad adecuado, lo que resulta beneficioso para reducir la sintomatología y para mejorar la autopercepción del nivel de salud. Esto se traduce en una mejoría global de la experiencia de enfermedad, que posibilita, a su vez, un aumento y diversificación de las actividades habituales, en una especie de efecto dominó. Así, las pruebas diagnósticas, claves en las relaciones con los otros como refrendo de la verdad del propio padecimiento, pierden importancia (o cobran una importancia diferente) en las relaciones del sujeto consigo mismo.

Por ejemplo, las pruebas de esfuerzo, te hacían una y a los seis meses repetían. Y yo tengo un empeoramiento. Y dices "joder, pues si me empezaba a encontrar mejor". O sea, tú tienes la sensación de que estás, pues a lo mejor porque te estás moviendo más... Entonces ahí sí que empiezo... Bueno, ya le he dado muchas vueltas, he hablado mucho con compañeros sobre estas cosas, con médicos, y bueno. Entonces sí que cada vez pienso más que el estado anímico sí tiene... o sea, sí que tiene que ver, al menos, con cómo abor das tu vida cotidiana. Aparte de que hay una parte importante en esta enfermedad, y es que tienes que ser muy disciplinado y muy constante. Y yo veo que... bueno, ya he visto que en enfermedades crónicas es complicado, y yo veo a mis compañeros y es complicado. Y la gente... pues estas crisis que yo voy pasando, hay gente que se queda enganchada ahí. Claro, si yo me quedo enganchada en "qué cansada estoy", entonces cada vez me voy... Porque entonces dejo de moverme, dejo de moverme, pierdo movilidad, necesito cada vez más energía para ponerme en marcha, con lo cual, es como una... Y al final las pruebas te dan igual. (Laura. SFC-EM)

Pero este trabajo de reelaboración no es en absoluto sencillo. Las pérdidas son muchas y muy profundas, y a veces ocurren en muy poco tiempo. La desorientación y el miedo ante la incertidumbre acerca de cómo seguir viviendo, son los aspectos que destaca Ana cuando habla de la labor de asesoría y acompañamiento a otras personas enfermas que desarrolla en la asociación a la que pertenece. La SQM no es una enfermedad mortal ("yo aquí estoy, así que no te asustes", dice Ana), pero obliga a modificar prácticamente todas las rutinas sobre las que se construyen las experiencias subjetivas. A las interpelaciones que Ana me hace (y se hace a sí misma) durante la entrevista ("¿dónde vas?", "¿dónde te metes?", "¿qué haces?"), podríamos añadir otra, "¿quién eres?" ¿Quién eres, si tienes dos carreras y vives de la caridad? ¿Quién eres, si tienes que abandonar tu entorno porque todo en él resulta perjudicial? ¿Quién eres, si tu manera de vivir ya no vale?

Entonces, con los demás, pues con los demás, hija mía, lo único que les puedes ayudar es a que no se asusten y decir, "primero no te asustes, mira, que yo aquí estoy, así que no te asustes [se ríe] y no te preocupes, que todo vamos a ver, poquito a poco". Pero sobre todo es el susto que la gente tiene dentro, porque se encuentran con una cosa que la manera de vivir que tenemos no te vale. Y ahora, ¿dónde vas? ¿Dónde te metes? ¿Qué haces? Porque ahora yo tengo setenta y

cuatro años, pero es que ver a una chica como Lola, con cuarenta, con dos carreras y en su casa, que vive de la caridad pública. ¿Y qué? A ti misma, ahora mismo que te digan, lo mismo que Diana, la de Barcelona, “tú no puedes trabajar porque todo lo que tienes en tu entorno te hace daño”. Es tremendo porque es que, ¿dónde te metes? (Ana. SQM.EHS)

En situaciones como las de Javier, enfermo desde la adolescencia, aunque los cambios no han ocurrido de un modo tan rápido, las pérdidas también son intensas. Desde su mirada actual, Javier habla de sus años de juventud como una carrera de obstáculos. La enfermedad lastra su trayectoria académica y profesional, le obliga a ralentizar su ritmo respecto al de sus coetáneos (algo de lo que también hablan Laura y Raquel), dejándole con la sensación de irse quedando cada vez más atrás. Aunque la historia de Javier también podría narrarse como una historia de éxito y superación (una persona afectada por SFC-EM capaz de estudiar una ingeniería, trabajar en diversas empresas del sector y desarrollar una patente ganadora de un premio de diseño industrial), en el momento de la entrevista, habiendo tenido que abandonar su actividad profesional y en litigio por la incapacidad laboral permanente, él valora su trayectoria como “una existencia horrible”.

Bueno, entonces mi vida entraba constantemente en pozos sin salida. Yo notaba que había perdido un año en el colegio, tuve que repetir curso, tuve que abandonar la carrera... Me iba quedando atrás respecto a mi generación, sin estudios. Hostilidad familiar total, mi padre seguía convencido de que yo era un vago. Entonces, junto con mi novia de entonces, que es hoy mi mujer, decidí estudiar, en vez de ingeniero superior, una ingeniería técnica, que es más fácil. Me costó mucho, porque en los exámenes me tenía que salir vomitando muchas veces y tumbarme en los patios. Era un espectáculo patético. Pero conseguí terminarla [la ingeniería]. Fui a Burgos, a una fábrica de bañeras, y allí muchas veces tenía que encerrarme en un cuarto, donde se hacían las pruebas de las bañeras de hidromasaje. Entonces me tumbaba en la bañera y fingía que estaba probándola. Que también vomité muchas veces allí. Y me iba a casa... Cuando llegaba a casa después del trabajo, no podía hacer nada más que estar en casa. No podía salir, no conocía a nadie. Bueno, es una existencia horrible. (Javier. SFC-EM)

No sabían que hacer conmigo: el desajuste en el ámbito laboral

La modificación del puesto de trabajo en función de las necesidades de salud de la persona resulta casi impensable en el contexto laboral actual, sobre todo teniendo en cuenta que se trata de enfermedades cuya credibilidad está cuestionada. Las adaptaciones del puesto de trabajo, el fomento del empleo, la inserción en el mercado laboral o la reinserción tras un periodo prolongado de baja laboral son un derecho sólo si el grado de minusvalía es igual o superior al 33% (Avellaneda Fernández et al. 2008). Pero la realidad de las personas enfermas, independientemente de que tengan reconocida o no algún tipo de minusvalía, es que buena parte de las cosas que las personas sanas damos por sentadas, se convierten en grandes inconvenientes en su vida diaria. Mantener la concentración, prestar atención a varias tareas simultáneas, trabajar

delante de un ordenador, estar en pie durante periodos largos de tiempo o, simplemente, utilizar el transporte público, son actividades difíciles de tolerar para una persona con FM, SFC-EM o SQM. Como plantea Paloma, para poder enfrentarse a una jornada laboral, aún en los trabajos que requieren poco esfuerzo físico, sería necesario contar con periodos de descanso. Pero a ella misma le resulta inconcebible poder sugerir algo similar en su lugar de trabajo. Por una parte, los entornos laborales habitualmente no cuentan con espacios para poder proporcionar esos periodos de descanso; pero, por otra parte, la sola pretensión de plantear algo semejante es considerada algo absurdo y fuera de lugar en un contexto como el laboral, pensado para la producción, no para el descanso¹².

Yo no puedo desplazarme en Metro. Yo utilizaba el transporte público para trabajar. No puedo ir sola. Me falla la pierna, no puedo ir de pie una hora. Y luego no puedo estar sentada tanto tiempo en mi trabajo. Es que son muchísimas cosas. Porque nosotros necesitamos periodos de descanso, y no puedes ir a trabajar y decir, "mira, cada dos horas me voy a tomar diez minutos para echarme un rato". Porque, lo primero, no hay sitio para echarte, y lo segundo, te van a decir, "¿dónde, te vas a columpiar?" (Paloma. FM)

Siendo el laboral un entorno poco o nada adaptado a las necesidades de salud, no es de extrañar que las personas enfermas que continúan trabajando sufran brotes frecuentes que las obligan a permanecer en situación de baja laboral transitoria, a veces durante periodos de tiempo bastante largos. En esos periodos, lógicamente, la actividad de la empresa sigue en funcionamiento¹³, lo que hace que, progresivamente, la persona enferma vaya perdiendo su espacio en el lugar de trabajo. Las interrupciones en la actividad laboral (debidas a las bajas por enfermedad), sumadas a las reducciones de jornada (a menudo solicitadas por la persona enferma, en un intento por mantener la actividad profesional y los ingresos económicos) convierten al sujeto-enfermo-trabajador en una pieza prescindible para el funcionamiento de la empresa, restringiendo sustancialmente sus posibilidades de promoción y desarrollo profesional.

Raquel narra la angustia sufrida cuando, por un error administrativo durante una de sus bajas laborales, en su empresa pensaron que le habían concedido la incapacidad total y que ella ya no trabajaba allí. A pesar de haber continuado cobrando su salario durante la baja laboral, cuando fue a incorporarse se encontró con la desagradable sorpresa de no tener dónde hacerlo. Su puesto de trabajo había sido cubierto por otra persona y, a todos los efectos, ella no formaba parte de la empresa. Ni siquiera le dejaron acceder al interior de la misma, era una extraña, así que no tenía ningún derecho a estar allí.

¹² A pesar de que las recomendaciones del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo contemplan con detalle los tiempos y espacios de descanso en el ámbito laboral (Nogareda Cuixart y Bestratén Belloví 2011).

¹³ Siempre que la persona se encuentre trabajando por cuenta ajena.

Incluso una vez aclarado el turbador incidente, la situación continuó resultando enormemente problemática, tanto para Raquel como para su empresa. Como ella misma dice, “les caía encima y no sabían qué hacer conmigo”. Al igual que Paloma, Raquel no concibe el espacio laboral como un espacio susceptible de modificarse en virtud de las necesidades de sus trabajadores. A la inversa, son los trabajadores los que tienen que ajustarse a la dinámica empresarial (“esto es una empresa, esto no es...” y, desde luego, así fue en su caso. Esta confusión le supuso a Raquel tener que cambiar forzosamente de departamento, empeorar sus horarios y tener que iniciar un intenso periodo de formación para poder desempeñar el nuevo puesto de trabajo que le había sido adjudicado. Además, las semanas que duró esta adaptación laboral resultaron muy embarazosas: Raquel debía acudir a su trabajo, pero no tenía nada que hacer, era un excedente cuya falta de actividad no hacía más que recordarle esa condición.

Entonces bueno, pues al final te calmas. Di que al principio... Bueno, el problema, es que también lo entiendo, yo no conocía este tema, me acababan de diagnosticar, me tuvieron muchísimos meses de baja, con medicación, que era cuando temblaba, cuando no podía ni hablar... Y entonces, en mi trabajo, no sé por qué, pero es que no sé de dónde salió, pensaban que me habían dado la invalidez y que ya no trabajaba allí. Pero yo seguía cobrando, eh. Es que fue una cosa un poco extraña. El caso es que cuando yo me incorporé, cuando yo llamé para decir que me incorporaba, me dijeron que yo ya no trabajaba ahí. ¡Qué susto! "¿Pero qué dices? Pues yo sigo cobrando, macho" [risas]. Entonces, mira, si lo llevo a saber, yo me quedo en mi casa. Porque es que, imagínatelo de por vida, es que hubiera sido... Ahora me río, pero fue horrible. Entonces me acuerdo, cuando volví allí, no me dejaron subir a mi planta, me habían... Me pasaron a otro departamento. Porque yo estaba en el departamento comercial, y entonces pues trabajaba de lunes a viernes. Íbamos un sábado al mes, cuatro horas, esas cuatro horas te las descontaban de entre semana. Entonces, la situación en cuanto a horarios era mucho mejor que esto. Pero claro [al cambiar de departamento], de repente cursos y cursos y más cursos, que dices, “por favor, que me he quedado tonta con la medicación, que vengo de una baja”. Pero claro, esto es una empresa, esto no es... Y entonces bueno, al principio estuve quince días sin hacer nada, delante de un ordenador. Hombre, en ese momento no me querían en mi departamento, no sabían dónde ubicarme. Les caía encima y no sabían qué hacer conmigo. ¿Y cómo fue? Claro, luego empezaba un curso para asesoría en carretera, pero es que empezaba como en quince días. Entonces, ¿qué iba a hacer? Es que no podía hacer nada. Entonces iba allí, estaba delante de un ordenador y cotilleaba la intranet. Porque claro, tampoco te puedes poner a leer o a ver tu correo, porque estás trabajando. Había momentos un poco complicados, pero la verdad que luego no... Luego bien. (Raquel. FM)

Las dificultades para mantener la actividad laboral habitual hacen que, en la mayoría de las ocasiones, ésta se limite (mediante reducciones de jornada) o se abandone (con o sin el reconocimiento administrativo de la incapacidad). Esto supone en todos los casos una considerable disminución de los ingresos económicos de la unidad doméstica. Pérdida económica que se ve agravada porque las alternativas terapéuticas y las pruebas diagnósticas son enormemente costosas y, en general, no están cubiertas por el sistema sanitario público. Laura y Marta se refieren a veces al SFC-EM como una “enfermedad

para ricos”, no sólo por los costes económicos objetivos (de los suplementos nutricionales, de las pruebas diagnósticas...), sino también porque las recomendaciones terapéuticas apuntan hacia un estilo de vida plagado de prácticas atribuibles a una imagen idealizada de clase acomodada o aristocrática: dejar de trabajar, contar con ayuda doméstica o con servicio de chófer para facilitar los desplazamientos, ir periódicamente a un spa a recibir masajes, o tener un entrenador personal o un fisioterapeuta que se encargue de su acondicionamiento físico. Pero ésta imagen está muy lejos de la realidad de la mayor parte de las personas afectadas, que ven disminuir drásticamente sus ahorros a causa de la reducción de sus ingresos (al dejar de trabajar) y el aumento de los gastos (vinculados al cuidado de la enfermedad). M^a José Moya, afectada por SQM en grado severo y autora del blog “Mi estrella de mar”¹⁴, describe en su entrada del 6 de octubre de 2006 este cambio radical en su situación económica:

“En septiembre de 2006, tres meses después de haber comenzado el blog y tras las vacaciones de agosto, me incorporé al trabajo sin haber podido estabilizar mi extenuante cansancio. El taxi que cogí para el traslado olía a puro y esto me provocó de manera inmediata fuertes síntomas, a los que se sumaron unos vértigos benignos paroxísticos que no había manifestado hasta el momento y que fueron lo que motivó mi baja, dado que la SQM no «existe» oficialmente para la sanidad española. Los vértigos –que a partir de entonces se incorporaron al bagaje de mis síntomas– se alternaron con migrañas y otras cosas, durante meses.

La baja laboral de larga duración que me vi obligada a coger (2006-2009), abrió la paradoja de que mientras mis ingresos se veían drásticamente disminuidos a 350 €/mes de media, la SQM me obligaba de forma simultánea a realizar desembolsos continuos e importantes en medio de la incomprensión general y sin ayuda económica alguna de la Administración ni de nadie para afrontar los gastos más básicos para alguien con SQM, y que son diferentes a los de otras patologías sí subvencionadas (comida, ropa, etc. ecológicos; agua filtrada o mineral, mascarillas, purificadores de aire especiales, medicina natural...).”

Estás, pero no estás como antes: el desajuste en las relaciones familiares

Pero las pérdidas económicas y laborales no son la únicas ni, posiblemente, las más costosas para las personas enfermas. Los cambios en las relaciones sociales, especialmente en las dinámicas familiares, son un punto de interés central en las narraciones de buena parte de las personas entrevistadas¹⁵. A pesar de su importancia a la hora de evaluar el impacto en la calidad de vida de las personas enfermas, destacada en los documentos de consenso de las tres enfermedades, es un tema poco valorado y del que existen pocos estudios (Díaz de Torres, Prieto Yerro y López Rodríguez 2011; Avellaneda Fernández et al. 2008; Moya García et al. 2011). Por eso, aunque en los

¹⁴ <http://www.mi-estrella-de-mar.blogspot.com>

¹⁵ Ya sea desplegando ampliamente el tema en sus discursos, o bien, como en el caso de Marta, pidiendo expresamente no hablar de esta cuestión por resultar especialmente dolorosa.

últimos años ha comenzado a aparecer documentación específica sobre el manejo clínico de la FM, el SFC-EM o la SQM, resulta de poca o ninguna ayuda para comprender la complejidad de esta cuestión y para proponer acciones de mejora.

Laura desgrana de forma minuciosa la forma en que los cambios en su situación de salud afectaron a las relaciones entre los miembros de su familia, a los roles de cada uno de ellos y a las dinámicas de funcionamiento familiar. Para una mujer como ella, con una intensa actividad profesional, el tener que abandonar el mundo laboral supuso una modificación radical de sus prácticas cotidianas. Debido a su actividad en la universidad, Laura pasaba fuera de casa buena parte del día, y los ritmos familiares estaban organizados contando con esta circunstancia. Por eso, a los ojos de su hijo pequeño, la mayor anormalidad de toda la situación era que su madre no trabajara. De ahí su empeño, como relata Laura, en “buscarle trabajos” ajustados a lo que él interpretaba que eran sus limitaciones, como una vía para normalizar la vida de la familia. Hasta un niño de ocho años fue capaz de ver cómo es en las prácticas concretas (que su madre realizaba y ya no realiza o realiza de otra manera) donde la subjetividad toma cuerpo y se hace visible.

Porque es verdad que tuve una época muy dura personalmente. Y además mi familia se desestabilizó muchísimo, muchísimo. Y todo el mundo te dice, “no es por tu culpa”. Bueno, pues claro que no es por mi culpa, pero... El primer año fue el más duro para ellos, porque fue el que yo estaba más malita, más de cama. Y mi marido estaba... Todo el mundo estaba muy... Y a Elena [su hija mayor] le pilló en muy mala edad, porque le pilló en 2º de la ESO, me parece. Y Rodrigo [su hijo pequeño] todo el rato me decía, “mamá, ¿cuándo vas a ir a trabajar? Mamá, he pensado que a lo mejor en el colegio te dejaban trabajar con el ordenador”. O sea, le parecía que la normalidad era que yo tenía que trabajar en algo. “Mamá”, porque aquí abajo había unas oficinas, “¿y si preguntas si tienen trabajo aquí en estas oficinas, que te pilla muy cerca y no tienes que irte lejos?” Porque claro, cuando les explicas qué es lo que te pasa, pues les explicas que tienes que hacer mucho recorrido, que no puedes ir en el coche, que tienes que dar clase y no puedes hablar tanto rato. Bueno, un poco algo que se pueda entender por un niño que en ese momento, pues tenía ocho años, siete u ocho años. Y todo era buscarme trabajos [se ríe]. “¿Y no habrá un trabajo con el ordenador, en el que, por ejemplo, tú tengas...?”, es que me hizo una gracia, “pues un sitio que entre gente a verlo, y entonces tú cuentas los que entran a verlo” [se ríe con ganas]. Gracias a Dios no existe ningún trabajo así, porque debe ser horrible tener que estar contando a todo el que entra. Pero él todo era como buscar algo que le pareciera, que fuera fácil para mí, pero que yo trabajara. Y bueno, eso ha sido una cosa que ha habido que... Quizá al principio no les dijimos nada, hubo un momento en que, no me acuerdo quién, alguien me dijo algo, y digo, “pues es verdad, hay que decirles algo. Hay que explicarles algo”. Sobre todo por si ellos pudieran pensar, pues que tuvieran miedo de que yo me pudiera morir o tal. Que no lo habíamos pensado, y ellos no lo habían verbalizado, pero bueno, pues es así. Bueno, a Elena le pilló en muy mal momento, y seguramente me hubiera tocado de todas maneras, los años estos que ha tenido locos. Yo lo he pasado muy mal además con ella, porque la veía muy... Y yo sentía que... Yo les decía, por ejemplo, “pero bueno, ahora estoy más tiempo en casa, estoy más tiempo con vosotros”. Y me dice, me decía Rodrigo, “sí, estás más tiempo, pero no estás como antes”.

Entonces es como... Uf. Y antes estaba mucho menos tiempo, porque trabajaba, tenía varias tardes a la semana que trabajaba, llegaba a las diez, porque yo coordinaba un programa Máster.

¿Qué titulación impartías?

Yo impartía Educación Social y Magisterio. Básicamente Educación Social. Pero en estas cosas de la Universidad, de que te ocupas de... Yo soy pedagoga, y otro de mis trabajos era la coordinación de un programa de Máster, la coordinación pedagógica de un programa de Máster. (...) Y claro, los Máster empezaban como a las siete de la tarde, entonces, aunque no me quedaba todos los días, muchos días terminaba a las diez. Pero bueno, y ellos no... Y yo también notaba que estaba y no estaba. Hubo un momento en el que tuve una crisis fuerte, y una crisis fuerte además de ajuste de pareja. Porque claro, ahí también ha habido... Creo que tengo una suerte enorme con mi marido. Nosotros siempre hemos compartido mucho, las cosas de la casa, los niños y tal. Nunca ha sido, "tú me ayudas" o "yo te ayudo", sino que siempre ha sido una cosa muy compartida. Entonces yo creo que eso también ha ayudado. Pero hubo un momento en que él se hizo... O sea, lo que él hizo fue tirar para adelante, tirar, tirar, tirar. Entonces él se hizo cargo de todo. Y como iba muy sobrepasado, pues no miraba más allá de salir de la historia. Y entonces yo empecé a encontrarme absolutamente aislada. Porque los niños no se referían a mí para nada, no me preguntaban nada, no me pedían permiso. No me preguntaban, "¿qué hay para cenar?" Nada. Y eso fue en lo que yo más lo noté. Y entonces yo me sentía mal. Hasta que fui capaz de procesar eso, pues yo creo que... Bueno, luego lo hemos hablado. Yo debía estar de bastante mal humor, contestaba mal y tal. Entonces algo ahí... Claro, él no entendía nada, porque decía, "¿y qué más? No doy para más. ¿Y qué más? Y encima se pone así". Hombre, cuando me encuentro mal me pongo de bastante mal humor, lo que pasa es que ya lo reconozco. Para mí es... O sea, llega la hora de la cena y yo no me encuentro bien, y estoy de una mala leche... Porque tengo ganas de que acabe todo el proceso ya para irme. Pero lo valoro, porque yo durante todo el año y medio primero, es que no llegaba a la cena. Yo a las siete de la tarde estaba ya en la cama. Me llevaban algo de cenar. Entonces, me perdía... Ahora valoro llegar a la cena y cenar juntos, los cuatro y tal. Pero hay veces que es verdad, que no me encuentro bien y me pongo de muy mal humor, y de una manera absolutamente incontrolable. Pero bueno. Ay, me he perdido... [pausa 4 seg] Me he perdido de lo que estaba diciendo...

Me estabas contando...

¡Ah, claro! Entonces hubo un momento en que yo ya pude un poco dilucidar qué pasaba, y entonces hablé con él. Le dije, "me estás dejando fuera, y ya estoy fuera de todo lo demás, no me puedo quedar fuera de esto". Y bueno, lo hablamos, se procesó y superamos esa etapa. Él tuvo que hacer un esfuerzo para volver a introducirme de alguna manera, y yo de ver de qué aspectos me encargaba. Que era una cosa un poco difícil en ese momento, porque yo no daba mucho más de mí, pero bueno. Y esa fue una crisis de la que salimos entendiendo mejor, entendiendo mejor mis procesos y los suyos. Pero de verdad, de verdad, hemos empezado a estar mejor este año. (Laura. SFC-EM)

Los cambios y las pérdidas de los campos prácticos ponen en peligro la integridad del yo, ya que transforman todos los elementos constitutivos de la subjetividad. Las relaciones con los otros, las imágenes identitarias o los roles asumidos, se ven alterados al modificarse las prácticas que les dan soporte material. "Estás más tiempo, pero no estás como antes", le dice Rodrigo a Laura cuando ésta intenta compensar los cambios echando mano de una imagen tradicional de madre, que pasa mucho tiempo en casa con sus hijos. Pero Laura no es una imagen de madre, Laura es *la madre* de Rodrigo, y

esa madre particular trabaja mucho, pasa poco tiempo en casa y no está de tan mal humor; ese es el sujeto al que Rodrigo busca y no termina de encontrar en la Laura-enferma. Si la modificación de las prácticas de su madre es lo que ha hecho que ésta cambie, la forma de volver a la normalidad es buscar prácticas compatibles con la nueva situación. Cuando Laura explica a Rodrigo que no trabaja porque no puede coger el coche, ni estar mucho tiempo hablando o en pie, la solución del niño es intentar adaptar esas condiciones (buscar un trabajo cerca de casa, en el que pueda estar sentada con un ordenador), pero sin alterar el ámbito práctico en el que él la reconoce, el trabajo. Y es que esa labor de ensayo, búsqueda, encuentro y desencuentro que se lleva a cabo en la arena de las prácticas y relaciones cotidianas, es donde se renegocia y reconstruye la subjetividad.

De hecho, cuando la pareja de Laura comienza a asumir todas las tareas y responsabilidades domésticas y del cuidado de los hijos, Laura pierde su lugar en la familia porque ha dejado de realizar las actividades que dotaban de contenido ese lugar¹⁶. Es una situación de intensa ambivalencia porque, ciertamente, ya *no puede* ocuparse de buena parte de esas actividades, pero necesita (*quiere y debe*) mantener su sitio en la familia, y eso sólo puede hacerlo recuperando algunas de ellas. Por su parte, a su marido le resulta incomprensible la posición de exigencia de Laura, cuando él ha hecho un enorme esfuerzo y sacrificio para poder liberarla de esas tareas (“no doy para más y encima se pone así”). A la vez, aunque Laura lo exprese a través de la denegación, la autculpabilización por ser el detonante de la desestructuración de las dinámicas familiares complejiza aún más el manejo de los conflictos en las relaciones interpersonales.

Paloma y Alicia también expresan estos sentimientos de culpabilidad ante la necesidad de modificar las actividades y organización familiar debido a la sintomatología de la enfermedad. Aún en unas condiciones ideales de apoyo y comprensión por parte de los miembros de la familia, en el día a día siempre aparecen situaciones en las que las tensiones debidas a diferencias en los intereses y necesidades de cada uno, terminan generando malestares en las relaciones. Por ejemplo, resulta complicado hacerle entender a una niña de cuatro años que debe anular una actividad de ocio previamente planificada porque, ese día, su madre no se encuentra bien. Las recriminaciones por parte de los hijos, la pareja u otros familiares aumentan la culpa en la persona enferma,

¹⁶ Si ella deja de poner las normas, sus hijos dejan de pedirle permiso; si deja de elaborar los menús, nadie le pregunta qué hay para comer; si tiene que acostarse a las siete de la tarde, queda excluida de la cena familiar. El lugar en la familia (o en cualquier otra organización social) no es sólo un espacio simbólico ubicado en un orden abstracto, sino también un espacio material que se habita a través de las prácticas concretas que los sujetos despliegan.

a la vez que la sitúan en la tesitura de tener que elegir entre sus propias necesidades y las del resto del núcleo familiar. Por otro lado, las modificaciones de la vida cotidiana suelen implicar un aumento de la carga de trabajo doméstico para los otros miembros de la familia. Por eso, sobre todo los hijos más mayores, a veces intentan escamotear las nuevas responsabilidades sobrevenidas tras la enfermedad, lo que genera nuevas tensiones¹⁷. Pero más allá del reparto de las tareas y de la negociación de los tiempos de ocio, los cambios subjetivos experimentados por la persona enferma desubican al resto de la familia y las relaciones que se establecen entre ellos. La hija mayor de Paloma, que recuerda cómo era su madre antes de estar enferma, evita hablar de la enfermedad que ha generado tantos cambios en la familia que ella conocía. “Comprende” la enfermedad, asume su parte, pero prefiere hablar de ella lo menos posible.

(Paloma): Vamos a ver. Yo he tenido muchísimo apoyo. Yo, gracias a Dios, tengo un marido maravilloso, que se preocupó de mí desde el principio, en saber qué era la enfermedad. Yo sentía rechazo, no quería saber nada de ella. Él se preocupó de meterse por internet, de hablar con gente, de traerme a la Asociación [de personas afectadas]. Y él comprende perfectamente la enfermedad, me está ayudando un montón. En el curso [se refiere a un taller grupal organizado por una unidad de intervención interdisciplinar en fibromialgia] me ha apoyado un montón. Y mis hijas... Tengo dos, una de catorce años y otra de ocho. A la de ocho la pilló con cuatro o tres añitos, cuatro. Yo pensaba que era la que menos lo comprendía, y no, me ha demostrado que comprende bastante la enfermedad. Es una niña, es egoísta, con lo cual, muchas veces sí que te sientes culpable, de que vas a hacer algo y amaneces mal. Y, "mira, Lucía, ya no podemos ir, porque mamá está mal". "Jo, tú siempre igual. Es que desde que has caído mala no podemos hacer nada". Porque son egoístas. En ese momento... Yo he estado periodos muy mal, e incluso ese comentario de mi hija pequeña, me sentaba hasta mal. Ahora no, porque bueno, pues ya he asumido la enfermedad. Sé que es así, yo se lo he explicado y mi marido también. Y mi hija la mayor... No quiere hablar del tema. La entiende, la comprende, pero sí puede evitar hablar del tema, mejor. No sé si es porque ella me ha conocido bien [estando sana], y lo que...

(Alicia): Y también porque le ha pillado en la adolescencia. Las adolescentes son... Sabe más que Lucía, pero ahora mismo ella vive en su mundo también. Yo lo veo con mi hija, que lo comprendía más de pequeña que ahora. O sea, no es que no lo comprenda, es que pasan un poco más de ti porque están en su mundo. Están en sus historias, en las cosas que ellas les preocupan, en su Tuenti, en sus amigos, en sus tal. No es que no nos comprendan, porque yo creo que a veces tienen puntos. Cuando digo, "¡ay, madre mía! Pero, ¿por qué me encontraré yo tan mal?" Y salta la otra [su hija, en tono irónico], "¿porque tienes fibromialgia?, ¿porque tienes fibromialgia?" Sí que sabe de qué va la historia, pero quieren vivir en su mundo. Y si ven que puedes y que ellas se libran de hacer las cosas y tal, pues mejor que mejor. Porque están en esa etapa de la vida, pues que hemos vivido todos, egoísta.

(P): Y el resto del núcleo familiar, pues sí que se ha preocupado de preguntarme, de saber. Mis hermanos, mis cuñados... De preguntarme en qué consistía, en qué no, en por qué ese cambio en mí. Entonces, yo sí que es verdad que me siento un poco culpable, en el sentido de, cuando estamos en el pueblo todos, y yo ya no hago ni la décima parte de lo que hacía. Pero ellos lo

¹⁷ Que se añaden a los conflictos y negociaciones habituales que se producen en cualquier familia cuando alguno de los hijos alcanza la adolescencia.

entienden perfectamente. Lo entienden, incluso, "no, tranquila, lo hacemos nosotros". Se han preocupado, me han animado, han procurado salir conmigo, a lo mejor a cenar y a hablar del tema.

(Paloma y Alicia. FM)

Este trabajo de negociación y pacto no sólo se realiza a partir de los intereses y necesidades propias, más o menos expresadas explícitamente por cada miembro de la familia. Están también los intereses y necesidades que cada uno atribuye a los demás de modo implícito. Este juego entre lo dicho y lo atribuido, entre los intereses propios y los ajenos, enmaraña aún más los procesos de toma de decisiones y la comprensión de los aspectos que motivan a los sujetos a actuar de una u otra manera.

Paloma y Alicia describen las estrategias prácticas que despliegan con su familia y amigos para alcanzar un acuerdo en la intensidad o el tipo de actividades de tiempo libre que pueden realizar de forma conjunta. Este acuerdo no siempre resulta sencillo; de hecho, aunque pudiera parecer que la mayor fuente de discusión es el reparto de las obligaciones, muchas veces la organización de los tiempos de ocio resulta más complicada. Como hemos comentado en capítulos anteriores, para los miembros sanos de la familia es fácil entender que la persona enferma no pueda realizar ciertas tareas consideradas en términos de carga de trabajo. En cambio, resulta más difícil comprender que actividades consideradas de recreo y descanso, puedan convertirse en una carga de trabajo adicional para la persona enferma. Por eso, a veces se buscan pretextos o motivaciones adicionales para justificar ante la familia una determinada forma de actuar. Alicia, por ejemplo, relata cómo aprovechó la circunstancia de que su hija pequeña se hubiera quedado dormida en el coche, para rehusar participar en una excursión a pie sin tener que dar demasiadas explicaciones al resto de la familia. Y es que, además de ver aumentadas o modificadas sus responsabilidades, los miembros sanos de la familia tienen que encarar una reducción o alteración de sus espacios de ocio y relax. Esto no hace más que aumentar la ambivalencia de la persona enferma, que intenta mantener el precario equilibrio entre sus posibilidades físicas, sus necesidades terapéuticas, los intereses expresados o atribuidos a los otros miembros de la familia y sus propios sentimientos de culpa por ser el origen de todos estos cambios. A partir de este toma y daca de transacciones informales se van redefiniendo los nuevos términos del contrato social que regula las relaciones con la familia y los amigos. Términos que no siempre van a ser aceptados por las partes implicadas, haciendo que la red de relaciones tienda a

perder amplitud y densidad, quedando circunscrita a un reducido círculo de personas que “entienden”¹⁸ la enfermedad.

(Paloma): La gente, si no lo ha entendido, a mí no me lo ha dicho. Y si lo ha entendido pues... O sea, yo lo que no voy a hacer...

(Alicia): Si no es por la gente, es por ti misma, que no quieres cohibirlos. Porque si yo quedo con unos amigos... Yo tengo unos amigos maravillosos, que han comprendido la enfermedad, pero son super-activos. Son de éstos que se van al campo, que pa-pa-pa. Y tú dices, yo no les quiero cortar el rollo, porque si yo a medio kilómetro me tengo que parar, les voy a obligar a parar. Ellos lo han comprendido, eres tú la que te retraes. Eres tú la que, simplemente, quedas si vamos a su casa o vienen a la mía.

(P): Mira, yo al final de las vacaciones... Al principio, para mí eran un calvario, porque yo hacía el esfuerzo por mis hijas y por mi marido. Bueno, “pues yo sigo a mi ritmo, vosotros... Que yo no puedo más, pues no puedo más, me tengo que sentar aquí. Vosotros seguid”. Pero para no sentirme yo mal porque ellos se queden, ni yo mal porque me agote físicamente. Al final vas consensuando, porque dices, vamos a ver, si les hago pararse, se van a cabrear lo mismo. Que no es el caso de mi marido, pero mis hijas a lo mejor se pueden cabrear. Entonces, pues que sigan ellos, yo me espero aquí.

(A): Ya, pero en mi caso se han cabreado, en mi caso se han cabreado. Con estos amigos, un día fuimos a ver el Parque Natural de Cazorla. A mí me vino de perlas que mi hija se durmiera en el coche, porque con esa excusa me quedé con ella. Pero no lo entendían. “Pero, ¿cómo vas a perderte...?” Mi marido no comprende que lleguemos a un sitio, y haya que andar a ver un acantilado o tal, y que yo le diga, “me encantaría, qué más quisiera yo que ir a ver el acantilado, pero no puedo”. Hay veces que lo comprende, pero otras... “Es que de verdad, es que joder...”

(P): No, yo no. Yo me quedo en el coche, o si no me quedo fuera en un banco, o tal. La última vez en Soria, íbamos con mis cuñados, unas vacaciones, y ellos se fueron a ver un parque natural y yo me quedé en el coche, sola. Tardaron tres horas, y yo me quedé allí, porque sabía que no podía. O sea, es que no podía, y como no podía, ¿para qué? Si me voy, les hago sentirse mal, y yo también me siento mal. Con lo cual, me quedo escuchando música o leyendo.

(A): Yo sí que he de decir que, en algunas ocasiones, no me ha comprendido la gente. No lo ha comprendido. Yo no sé si en esos momentos no han sido capaces de ponerse en mi lugar, porque no lo sienten, y piensan, “pero, Dios mío, ¿te vas a perder esta maravilla?” Y qué más me cuesta a mí que perderme esta maravilla. Pero es que no sé si voy a llegar. Luego, si nos esforzamos, sí. Porque yo este verano fui con mi marido y llegué a ser capaz de andar una hora. Con mis descansitos y tal, pero... Al valle de Arán, hicimos un par de excursiones, no todas las que hubiéramos querido, pero sí que es cierto que meforcé. Lo que pasa es que ya les dije, “venga, vamos a hacer paraditas”. Y lo que ese señor se hace la ruta en una hora, nosotros nos la vamos a hacer en dos, pero vamos a llegar, no tenemos prisa, es vacaciones. Si vais con ese concepto, vale, pues sí.

(P): Es que hay que saber un poco... Pues eso, que ellos den y nosotras dar, en ese sentido.

(A): También es verdad que esa parte no la estamos... No la estamos dando. Y también tenemos que entender que para ellos... También les ha cambiado la vida, qué cojones. También mi marido ha perdido muchas cosas y ha sacrificado muchas cosas. Ha sacrificado amigos, ha sacrificado

¹⁸ “Entender” la enfermedad se utiliza como sinónimo de creer en la existencia de la misma, en la realidad de la sintomatología, y apoyar a la persona enferma. En ese sentido, los que *entienden* la enfermedad son aquellos que reconocen el sufrimiento del sujeto, o mejor, que re-conocen al sujeto en su sufrimiento.

cenar familiares, comidas familiares y muchas cosas. Tenemos que también ponernos en el lugar del familiar y los hijos.

(P): Sí.

(A): Que ellos no la tienen [la enfermedad], y dicen, "jo, a mí me apetece ir al cine, joder. Es que a mí me apetece ir al cine, y a ti nunca te apetece ir al cine". Y ellos no entienden que yo soy tan feliz con mi marido y mi hija, en mi casa, con unas palomitas viendo una película. Y a veces te preguntas, ¿será que me estoy haciendo cómoda? Mi marido me ha llegado a decir, "con lo que eras tú de sociable, que si ji-ji, jo-jo, que te reías con todo el mundo..." Que ya tenemos, puntualmente, dos y tres amigos. Y eso social es una parte que no se acaba de comprender.

(Paloma y Alicia. FM)

Otro de los elementos que contribuye a trastornar el funcionamiento familiar es la preocupación por la agregación familiar que han mostrado las tres enfermedades¹⁹ (Díaz de Torres, Prieto Yerro y López Rodríguez 2011; Avellaneda Fernández et al. 2008; Moya García et al. 2011). Esta predisposición familiar hace que el comportamiento de los hijos sea controlado de manera rigurosa por los progenitores (especialmente por parte de la persona enferma), en busca de indicios que puedan señalar la presencia de la enfermedad. El temor a transmitir la enfermedad a los hijos se convierte en algo muy palpable cuando ya no existe la opción de decidir no tener descendencia ("Lo primero que me dijo fue, no tengas hijos. Yo ya los había tenido"). Los hijos ya están allí, de manera que la única posibilidad es la vigilancia estrecha de su desarrollo para, al menos, poder realizar un diagnóstico precoz en el caso de que la enfermedad aparezca. En este contexto, las características personales de los hijos (la autoexigencia en los estudios, por ejemplo) se interpretan como atributos típicos del perfil de las personas enfermas. Igualmente, ante cualquier comportamiento poco habitual por parte de los hijos, el debut de la enfermedad es la primera hipótesis que se baraja. Todo esto hace que la enfermedad y sus manifestaciones se sitúen en el centro de las dinámicas familiares, contribuyendo a su alteración. Por ejemplo, ante el cansancio abrumador que en ocasiones presenta la hija adolescente de Laura, la respuesta de sus progenitores (especialmente de Laura) es intentar ordenar de forma minuciosa sus periodos de actividad y descanso, de un modo similar al que lo hace su madre (lo que no siempre resulta compatible con el ritmo de vida de una chica de dieciséis años). Laura procura mantener un escrupuloso control sobre las actividades de su hija, profundamente atemorizada ante la perspectiva de que ésta también padezca la enfermedad. Pero, a la vez, tiene que mostrar una gran contención para evitar alarmar innecesariamente a su pareja y a sus hijos, o desestabilizar en exceso la vida familiar.

¹⁹ En el caso de la FM, el riesgo de padecer la enfermedad es 8,5 veces mayor entre los familiares de primer grado (Rivera 2006). El 15% de los niños y adolescentes con SFC-EM tienen otro familiar que padece la enfermedad (Van Riel 2008).

Por otro lado, en el caso específico del SFC-EM, durante el periodo en que la infección por el virus XMRV se consideró una etiología probable²⁰, la posibilidad de haber contagiado a otros miembros de su familia u otras personas del entorno cercano se convirtió en una fuente de gran inquietud para las personas enfermas. Como en el caso de los hijos ya nacidos, si se ha producido un contagio previo no hay nada que se pueda hacer. Pero eso no evita la preocupación y la culpa de la persona enferma, que ante la responsabilidad de poder ser la causante de la enfermedad en un ser querido, no puede más que redoblar sus esfuerzos por controlar la situación de salud de su familia.

Pero mis compañeros no, la mayoría salieron pensando que a lo mejor habían contagiado a alguien de su entorno. Bueno, es una cosa que piensas. Yo ahora mismo... Por ejemplo, si hubiera un contagio de virus. Como yo sabía que tenía virus, ya estaba bastante prudente, sobre todo con mis hijos y otros niños. Pues lo típico, el otro día una amiga me dice, "déjame tu botella, Laura, que le voy a dar agua a...", a su hija. Y le dije, "no, no le des de mi botella". Entonces, niños y personas inmunodeprimidas. Pues un amigo que ahora está con cáncer y con un tratamiento, igual, "no bebas de dónde yo". Y no te voy a hablar directamente a la cara, y vamos a... Y nos queremos muchísimo, y nos vemos mucho, pero vamos a ser prudentes. Porque qué ganas de... Aunque no sea un retrovirus, aunque sea otro tipo de virus. Pues estás en estos momentos fastidiado, pues no vamos a complicarlo. Igual que tienes prudencia, cuando lo de la gripe A, pasé una temporada que trabajaba más en casa. Si ha habido un contagio anterior [pausa de 2 seg], pues es que tampoco... O sea, que no me voy a agobiar ahora, y tampoco voy a hacer que mi marido se agobie, por ejemplo. Pues veremos, pues ya se verá. Que puedes ser ahora más prudente, por si acaso. Pues eres más prudente, por si acaso. Pero bueno, hay muchas cosas que si han tenido que pasar, que si han pasado, han pasado. Con el tema genético... Bueno, yo cuando fui al doctor [médico experto en SFC-EM], lo primero que me dijo fue, "no tengas hijos". Es que además, ellos están llevando este tema genético. "No tengas hijos". Yo ya los había tenido, o sea que, bueno. Te preocupa. Te hacía la broma antes con respecto a Elena [su hija]. Elena es una niña que ha tenido... Mira, tuvo un inicio de problema alimentario, ¿te lo conté?

Me comentaste que tuvo un problema, sí.

Tuvo un problema de alimentación, que no llegó a evolucionar, pero se transformó, digamos, y tiene problemas de ansiedad, y sufre crisis de ansiedad. Eso ha pasado durante algún tiempo. Ahora llevamos una temporada que está muy cansada. En general ella... O sea, ella es más floja que los demás, que los niños de su edad. Está muy cansada. De hecho, le hemos hecho analíticas en septiembre, y ahora estamos repitiendo. Porque ha sido terminar el curso, y de repente... De haber terminado con un 9,4 de media, en 1º de Bachillerato, te quiero decir, que fenomenal. Pero claro, ha estudiado muchísimo, también quizás con demasiada intensidad. Vale, el tipo de personalidad que... Entonces, vamos al médico el otro día, porque está teniendo unos mareos que ella dice son diferentes a las crisis de ansiedad. Que lo que pasa es que tiene ese mareo, y el agobio que le produce genera que tenga un poco de ansiedad. Y esto es como lo describe ella. Y le pasan cosas raras [pausa 3seg]. Y estoy acojonada. Yo no la digo nada porque, "mamá, llévame al médico, llévame al médico", porque ella se asusta. Ella dejó de asustarse con las crisis de ansiedad porque las controlaba. Y ella sabía qué le pasaba. Y ella sabe que se tumba, controla la respiración, cómo tiene que hacer para no caer redonda. Bien. Como ahora es diferente y tiene

²⁰ Entre los años 2009-2011.

esos mareos, y tiene esas sensaciones raras... Le dan como en un momento determinado, como de ralentización en la comprensión. "Bueno, pues vale, vamos al médico". Vamos al médico, le mandan unas analíticas, que van a dar bien, fijo. Y dice, mi propio padre dice, "esto es otra manifestación de temas de ansiedad". Vale. A lo mejor deberíamos empezar a que tomara un Sumial²¹, o que tomara algo, porque la cría lo pasa mal. A lo mejor hay que probar. Pero es verdad que yo sigo pendiente, porque yo digo, esto es eso o esto viene porque... Porque ese cansancio que tiene, tan rotundo... Es que se me queda dormida en la comida como tardes de plato a plato. Y es una cosa que tampoco es muy normal. Entonces pues yo intento no volverme loca con... Intentas un poco decir, vamos a dar los pasos despacio. Luego también te hace caso relativo. ¿Qué es lo que intentamos nosotros? Generarle una estructura en la que las comidas y el descanso sean... Pero claro, tiene dieciséis años y sus amigos quedan, y entonces sale a las cinco de la tarde. Y entonces, "bebe agua, tienes que estar hidratada. ¿Por qué tienes que quedar a las cinco? ¿Y por qué no quedas a las siete y te duermes una siesta?" Unos días lo hace, y otros días no lo hace. Pero claro, cuando haces esta estructura de tiempo, ¿es que ella lo necesita porque es que es así? ¿Es que realmente está pasando algo? (...) Es complicado. Agobia un poco. (Laura. SFC-EM)

Un mundo cada vez más pequeño

En cuanto al resto de relaciones sociales, decíamos hace un momento que la red de la persona enferma suele debilitarse y hacerse cada vez menos diversa. Esto se debe fundamentalmente a tres motivos:

- Las modificaciones en las prácticas habituales, debidas a las limitaciones de la enfermedad, hacen que se reduzcan los mundos sociales en los que la persona se desenvuelve, por lo que las relaciones enmarcadas en esos espacios también tienden a irse perdiendo.
- Ante la necesidad de comprensión y apoyo por parte de su entorno, la persona enferma trata de limitar o evitar las relaciones con aquellas personas que no "entienden" la enfermedad.
- El mantenimiento de cualquier relación social supone a las partes implicadas una serie de tareas de mantenimiento, expresadas en acciones como las de propiciar encuentros periódicos, compartir experiencias o participar de espacios comunes. Estas tareas implican un considerable esfuerzo que no siempre resulta aceptable para la persona enferma.

"Yo me he recorrido España dando cursos y no salgo del barrio ahora". El mundo de la persona enferma se ha hecho mucho más pequeño, y resulta enormemente costoso mantener las relaciones sociales con las personas de un mundo al que ya no se

²¹ Propanolol. Fármaco utilizado fundamentalmente en el tratamiento de patologías cardiovasculares, pero también para el control de algunos síntomas relacionados con la ansiedad

pertenece. ¿Para qué asistir a la comida de Navidad del departamento en que se trabajaba cuando no existen experiencias comunes que posibiliten la comunicación que sostiene cualquier relación? La persona enferma ha dejado de habitar determinados espacios, ya no forma parte de ellos; sólo puede volver de visita, como una mera turista, más o menos apreciada, pero siempre ajena.

Como ocurre con el núcleo familiar, el contenido práctico de las relaciones con otras personas allegadas también se va a ver modificado. Como cuenta Laura, ahora en lugar de quedar con sus amigas para tomar café, queda con ellas para que la acompañen al osteópata. Toda relación de amistad permite a las partes implicadas realizar intercambios de bienes y servicios; lo que se transforma en esta situación no es el intercambio en sí, sino el tipo de bienes y servicios que se canjean. Que sus amigas la acompañen al osteópata tiene un valor instrumental añadido para Laura: ella no puede conducir y sus amigas le proporcionan un servicio al llevarla en coche. El contradón que aporta Laura para mantener la reciprocidad de la relación es su propia compañía, algo mucho menos pragmático que un servicio de chófer. Por eso, a veces esa aportación se considera insuficiente, planteándose la problemática de si la persona enferma se está aprovechando de sus relaciones de amistad para obtener beneficios materiales.

Bueno, la gente del trabajo, la mayoría se ha olvidado de mí. Tengo, dos, tres amigos. Luego tengo gente que contacta conmigo una vez al año, cada seis meses o tal. Y luego tengo dos amigos. Y el resto... Entonces hago el esfuerzo de ir a la comida de Navidad de mi Departamento, que me llaman, y digo, "pues vale, voy". Me supone un esfuerzo tan grande. Me supone un esfuerzo social, ellos están con sus rollos, que yo ya estoy perdidísima. Me da mucha pena, pero ya este año no he ido a una de las cosas que me han llamado. Es que tenemos que evolucionar también, y a lo mejor las vidas nos tienen que llevar por derroteros distintos. Pero es mucha sensación de pérdida. Pierdes gente, pierdes autonomía, pierdes independencia. Yo me he recorrido España dando cursos y no salgo del barrio ahora. Yo no cojo el coche, voy al osteópata y tengo unas amigas... La verdad es que tengo una gente maravillosa, que me apoya. Entonces, tengo unas amigas que me llevan al osteópata, que es un compromiso y es un esfuerzo. Y todo así. Ahora estoy yendo a los médicos, en general, sola. Pero, por ejemplo, ahora he empezado a ir al dentista, entonces he pedido a mi padre que venga conmigo, porque no me fio de cómo voy a salir. Entonces busco que alguien... O me voy a hacer una mamografía, y le pido a una amiga que me vaya a buscar, porque no sé cómo voy a salir. Pero bueno, ahí por lo menos voy sola. Entonces pierdes... La verdad es que no siento que abuse de la gente, porque mis amigos están a gusto conmigo, y si no están en esto pues... Me dicen, "bueno, pues en vez de tomarnos un café, pues te acompaño al osteópata, y ya está". Y es verdad que charlamos mucho, y si no vamos, la gente me sigue llamando. No me siento mal cuando les pido que me hagan el favor, porque, pues no sé, les compensa la amistad. Pero a veces me supone mucho esfuerzo. (Laura. SFC-EM)

Estos cambios en los modos en los que se desarrollan las relaciones no siempre son aceptados por ambas partes, haciendo que se produzcan pérdidas importantes y, a veces, inesperadas para la persona enferma. Pero aunque la tendencia global es hacia la reducción, el nuevo marco de interacción también facilita que se generen otras

relaciones (a través, por ejemplo, del asociacionismo o los grupos de ayuda mutua), que conocen y aceptan las reglas del juego que impone la enfermedad, y que ayudan a compensar las pérdidas.

Y luego te encuentras con mucha gente que no entiende lo que te pasa, pero sí que tiene empatía. Entonces bueno, es muy fácil [pausa 2 seg]. Es difícil. A ver, me lío. Es difícil, porque yo entiendo que para ellos tiene que ser muy difícil, porque no entienden, no entienden nada. Pero te lo ponen fácil. Además, las personas que menos te esperas. El problema es que, de determinadas personas, te esperas más, y por miedo o porque no eran lo que tenían que ser... De eso te das cuenta en el camino. Pero luego las que se quedan son las que merecen la pena, y las que se apuntan, también. (Raquel. FM)

Pero los nuevos escenarios no sólo implican transformaciones en los contenidos de las relaciones de reciprocidad. Para las personas afectadas por SQM las interacciones cara a cara cambian radicalmente, pudiendo llegar casi a desaparecer. Como el resto de personas son potenciales agentes agresores²², es necesario establecer una separación física (alejándose de ellos o poniéndose una mascarilla), que dificulta una interacción cordial al poderse interpretar como un rechazo. Al ser el cuerpo el operador que vehiculiza las relaciones con los otros, las modificaciones en las prácticas corporales también alteran la cantidad y calidad de las relaciones que se mantienen (normalmente de un modo limitante, especialmente para las personas con SQM).

Pero yo, ¿a quién ves? He visto a varias, si quedamos para vernos sí. Pues quedamos porque el contacto personal con la otra persona y abrazar a la otra persona... Es tan importante el que puede abrazar a alguien, porque como lo que tienes que ir es con las manos así [las coloca en posición de apartar al otro], “no te arrimes mucho”. Vamos, automáticamente te separas, inconscientemente. Que tiene uno que tener a veces cuidado con otra persona, inconscientemente te separas. Cuando te paras con alguien en la calle, lo que haces es que te separas. Entonces yo, en lugar de eso saco la mascarilla. Es una pena porque el gesto, la entrega a la persona, tu mirada, tu rostro, toda tú me estás hablando. Entonces, pues si lo tapo no es lo mismo. Pero, hija [se ríe], ¿qué voy a hacerle? (Ana. SQM-EHS)

Para Ana, el brote grave de SQM que sufrió siete años antes del momento de las entrevistas, restringió de forma drástica los mundos sociales y los campos prácticos en los que se reconocía. Las actividades de voluntariado social sobre las que giraba su existencia cotidiana tuvieron que desaparecer bruscamente, obligándole a reorganizar todo su mundo y dando al traste con sus intereses e inquietudes. Además, como planteaba Raquel, a veces la respuesta por parte de los otros no es la esperada (comprensión, respeto, credibilidad), lo que hace que se interrumpan muchas de las relaciones previas a la enfermedad. Desde su punto de vista actual, Ana racionaliza estas

²² Por estar impregnados de sustancias tóxicas para la persona enferma, como los productos cosméticos de uso habitual.

pérdidas, depositando la problemática en los otros, no en ella misma. Las personas que “han entendido” la enfermedad y sus limitaciones son las que “tienen una educación”; las que no lo han hecho son las que tienen un problema, de ignorancia concretamente. Ana desvía así la problemática de la credibilidad de sí mi misma, traduciéndola en falta de conocimientos por parte de los demás. No es la verdad de su padecimiento lo que hay que cuestionar, sino el nivel cultural de las personas que presentan dudas al respecto.

Bueno, de estar de no parar un momento. Porque habíamos hecho una asociación de voluntarios y entonces cooperábamos con los Servicios Sociales. Y yo era la que organizaba, me ponía en contacto, todas las semanas estaba allí, con los Servicios Sociales. Y entonces ellos me pasaban personas con las que teníamos que tener asistencia, y luego hacia el control con los voluntarios que había, nos reuníamos una vez por semana. Buscaba los que estaban disponibles, cuál era el más idóneo según la persona a la que había que hacer una cosa u otra, en fin todo eso lo llevaba yo. O sea no paraba en casa nada, es que no estaba. Entre eso, el taller de voluntariado que también tenía allí, con lo de las manualidades, pues eso otro día, más luego como trabajaba en la parroquia, y luego tenía grupos. Es que no estaba en casa para nada. Y todo eso desapareció, de un día para otro todo fuera. No puedo estar con nadie, pues nada. Un cambio total y absoluto. Una persona que ha elegido estar con la gente y entre medias de la gente a... ¡Paf! Se acabó. Sola. Así. No por elección sino por narices [se ríe]. Así que, eso fue así. Ha habido quien lo ha entendido, y hacia mí todo el mundo ha sido... Hombre, entre personas que tienen una educación, pero hay algún sector del grupo que no lo han entendido bien. Pero bueno, será problema de ellos, no es problema mío. Pero la mayoría muy bien. Que no puedo tener el mismo contacto que tenía antes con ellos, porque no. Porque claro, empezando que se tienen que lavar [realizar el protocolo de control ambiental], todo el mundo se maquilla, todo el mundo se pone... “Ay, es que he pasado por tu puerta, pero claro, cómo voy a subir si iba con una...” Pues ya no puedes, pues qué le vamos a hacer. Yo no puedo acudir, no puedo ir. Pues qué le voy a hacer, pues nada. Pues nada. Pues se acabó. Un cambio total. (Ana. SQM-EHS)

Teniendo en cuenta la cantidad y profundidad de las pérdidas, y el gran número de modificaciones prácticas que el sujeto se ve obligado a realizar (especialmente durante los primeros brotes más virulentos), no es extraño que se produzcan importantes resistencias a la hora de implementar dichas modificaciones. Es a lo que Paloma llama “luchar contra la enfermedad”: negarse a encajar la condición de cronicidad pensando que sólo es una mala racha que terminará por pasar, permitiendo al sujeto volver a su vida anterior. Pero esta posición de negación lleva al mantenimiento de las prácticas cotidianas²³, muchas veces perjudiciales para la salud de la persona enferma. Esto hace que la sintomatología empeore, aumentando las limitaciones y generando un círculo vicioso. Cuanto más largo sea este periodo de negación, mayor es el deterioro provocado por la enfermedad, y más irreversibles se hacen las pérdidas. “Al pan, pan y al vino, vino”, dice Ana cuando habla de esta cuestión; si no avanza en el proceso de duelo

²³ Continuando con la actividad laboral o las obligaciones domésticas habituales, realizando sobreesfuerzos físicos o intelectuales, ignorando la necesidad de restringir los tóxicos ambientales...

por todo lo perdido, el sujeto es incapaz de identificar las herramientas disponibles para continuar *siendo* en la situación de enfermedad, simplemente desaparece en ella. Es necesario que el sujeto logre hacerse cargo de la gestión de las pérdidas, para poder reconocer lo que sí se mantiene (o incluso se fortalece o se gana) en la nueva situación. Las relaciones con las personas que aceptan el nuevo contrato social y las modificaciones prácticas que conlleva, se hacen más sólidas y perdurables, ya que esta aceptación se considera un indicador de fidelidad y compromiso. “Las que se quedan son las que merecen la pena”, decía Raquel; para Ana, eso “es lo que te conmueve”.

No se va a quitar, esto no tiene cura, no se vuelve para atrás. Lo que sí puedes hacer es tener una estabilidad, no agregando, eliminando y entonces puedes vivir más o menos. Por lo menos esa es mi experiencia y mi caso. (...) Y lo que no se puede uno es acobardar, o sea, lo que no puedes darte es por vencida jamás ante nada. Yo no me puedo dar por vencida a nada. Siempre tienes que estar siendo muy positiva ante la realidad, primero saber la realidad bien sabida y luego ser muy realista ante ello. Entonces, al pan, pan y al vino, vino. No puedo hacer esto, no puedo hacer esto. Me decía una de ellas, “es que resulta que he ido con mis amigas y he entrado en una cafetería...”, digo, “es que no puedes entrar con tus amigas a una cafetería, es que no puedes, pues apréndetelo”. “Es que, ¿cómo no voy a ir?”. Pues claro, es cambiar tu vida, es quedarte, si no tienes un entorno, pues te quedas con la gente que lo quiera creer y que quiera venir, y que el que venga, que venga como es. Yo me he encontrado con personas, con unas cuantas amigas, que cuando vienen aquí ya saben lo que tienen que hacer, entonces, pues es lavarse [realizar el protocolo de control ambiental], venir así, venir así, lavarse con el agua, entonces pues bueno. Tú no sabes cómo se agradece la sensibilidad de una persona que sea capaz de comprender, eso es que de verdad es lo que te conmueve. (Ana. SQM-EHS)

Pero cuando el rechazo y el cuestionamiento por parte de los otros es la tónica general, no es fácil para el sujeto desplegar estas disposiciones conciliadoras, ni ver los aspectos positivos que pueda tener un escenario valorado globalmente como “horrible”. Las respuestas negativas por parte de los demás pueden generar reacciones agresivas en la persona enferma, haciendo que ésta se atrinchere en una posición de autoreivindicación del yo-enfermo contra los otros sanos. Este enfrentamiento aumenta el malestar en las relaciones, acrecentando las pérdidas y debilitando aún más la red social. Como describe Javier, la incomprensión y falta de apoyo del entorno hace que los afectos se deterioren (“es más difícil sentir apego por la gente”). Las pérdidas sufridas hacen que se limite la inversión en las relaciones sociales²⁴, coartando la afectividad como un mecanismo de defensa para evitar nuevos fiascos.

Otra cosa que produce la enfermedad es la alteración de las funciones sociales. Cuando tú estás sano sientes apego por los demás, pero cuando empiezas a estar enfermo, una de las cosas que

²⁴ Esa limitación de los esfuerzos para mantener las relaciones sociales a veces se realiza de un modo voluntario y consciente, pero en otras ocasiones es algo que ocurre sin que el sujeto tenga esa capacidad de agencia.

se pierden es la capacidad de afecto. Te es más difícil sentir apego por la gente. Y en cambio empiezas a sentir mucha agresividad, que es la que siente el animal acorralado, cuando se ve en situación límite, de no tener salida, lo que genera es esa agresividad. Y eso hace también que socialmente sea muy limitadora. (Javier. SFC-EM)

Luego, otra cosa que es sintomática de la situación que vivimos es que... A mí, hasta hace unos años, me llamaban mis tías carnales, que siempre han sido especialmente afectuosas conmigo, porque mi madre, en el año 91 tuvo un accidente de tráfico y falleció. Entonces ellas se han sentido como más responsables. Entonces, cuando llamaban, hace tres años, "bueno, ¿qué tal estás?" "Bueno, pues realmente fatal, porque tengo el Síndrome de Fatiga Crónica y no sé qué". Entonces me decían, "mira, Javier, estar sano es una cuestión de querer estar sano. La salud es una cuestión de voluntad". Y claro, a mí esto me indignaba. Y entonces decidí no volver a hablar por teléfono con ellas, porque me parecía un insulto. Una de mis tías enfermó del corazón hace un año [pausa 4 seg], y entonces la llamé para interesarme por su salud y tal. Le habían puesto un Holter²⁵ para ver... Y decidí no ser cruel, pero en ese momento tenía que haberle dicho, "bueno, pero vamos a ver, todo esto que te están haciendo qué sentido tiene, si estar sano es una cuestión de querer estar sano". (Javier. SFC-EM)

Todas estas modificaciones de los escenarios prácticos en los que se desenvuelve el sujeto-enfermo afectan directamente a su noción de sí. Por ello, como veremos a continuación, éste debe iniciar todo un trabajo de reconstrucción identitaria, buscando la congruencia que la enfermedad parece haberle arrebatado.

²⁵ Prueba diagnóstica para detectar la presencia de arritmias cardíacas.

12. Identidades, singularidades y búsqueda de congruencia

En los discursos y prácticas de las personas enfermas podemos distinguir una serie de fenómenos de autoidentificación del sujeto como sujeto-enfermo. Ejemplo de esto serían la descripción de perfiles (de carácter, de trayectoria vital) comunes a las personas que padecen alguna de las enfermedades, o la elaboración de hipótesis explicativas en torno a la propia enfermedad. También los procesos de desarrollo de conciencia de grupo, a través del mantenimiento de un cierto sentido de comunidad, que comparte información, que tiene una lucha común o intereses similares. Es decir, la construcción de un *nosotros* frente a un *otros* que, dependiendo del interlocutor y el tema en juego, también presenta ese carácter fluido al que nos venimos refiriendo. Estamos hablando, al fin y al cabo, de procesos de reconstrucción identitaria, de búsqueda de la congruencia intra e intersubjetiva que la enfermedad contestada ha desestabilizado.

La FM, el SFC-EM y la SQM son enfermedades en permanente estado de negociación, atravesadas por múltiples líneas de fuerza (las personas enfermas, sus familias, las asociaciones, las profesiones sanitarias, la investigación básica y clínica, los laboratorios farmacéuticos...) que mantienen a los sujetos que las sufren en una situación de perpetua provisionalidad. Si el padecimiento de cualquier enfermedad crónica lleva aparejada toda una reestructuración de la propia identidad, cuando hablamos de enfermedades crónicas y contestadas, esta reestructuración es mucho más compleja, y obliga al sujeto a diversificar sus campos de juego²⁶ para hallar una mínima coherencia que le permita dar cuenta de sí, ante él mismo y ante los demás. Por eso, analizar las experiencias en relación con estas enfermedades nos permite pensar la *identidad* de un modo mucho más flexible al considerado habitualmente.

En este sentido, la *singularidad*, tal y como la propone Philippe Corcuff, resulta una aproximación útil para tratar de dar cuenta de esta estabilidad-variabilidad intra e intersubjetiva²⁷ (Corcuff 2005:116-118). Como hemos visto, Corcuff utiliza los planteamientos de Paul Ricœur y Jocelyn Benoist para mostrar una noción de singularidad inscrita en tres dimensiones: *identidad-mismidad* (referida a un conjunto de rasgos objetivables y perdurables), *identidad-ipseidad* (referida al sentido reflexivo de la propia unidad) y *momentos de subjetivación* (vacilaciones en la continuidad identitaria). Las dos primeras tendrían que ver con la búsqueda y mantenimiento de la estabilidad

²⁶ Utilizo la idea de *campo de juego* de un modo amplio, señalando que la definición de la enfermedad (y del sujeto-enfermo) desborda el campo sanitario, renegociándose en el entorno más cercano a las personas enfermas, en las asociaciones, en las redes sociales o en los medios de comunicación.

²⁷ Ya hablamos de ella en el Capítulo 3: *El sujeto en cuestión*.

subjetiva, mientras que los momentos de subjetivación introducirían variabilidad e indeterminación en la coherencia identitaria.

Pero la fluidez subjetiva que quiero mostrar no se puede saldar apelando sólo a esta tercera dimensión de la singularidad. Los momentos de subjetivación remiten a un desvío o a una denegación de la identidad, asociados a la particularidad de un momento o una acción específicos. En cambio, los procesos de los que vamos a hablar a continuación, aunque en muchas ocasiones están vinculados con momentos o prácticas muy determinadas, no podrían catalogarse, ni mucho menos, como ausencias o desvíos identitarios. Al contrario, buena parte de las problematizaciones que aquí se van a mostrar, tienen que ver con la búsqueda de la coherencia identitaria en la situación de enfermedad. Pero estos procesos de reconstrucción de identidad, ya sea inter o intrasubjetiva, se caracterizan por su plasticidad, no por su inmutabilidad. Desde esta perspectiva, no podemos hablar de una transición con un principio y un fin, con un punto fijo de salida y otro de llegada (de *sano* a *enfermo*). Más bien, de lo que tendríamos que hablar es de identidades poliédricas y maleables, que van mostrando sus diferentes versiones en las distintas situaciones prácticas, y que se van reconfigurando a partir de las problematizaciones que conforman el tejido subjetivo.

Hacer propia la enfermedad

Más allá del diagnóstico oficial (y a veces a pesar de éste), los sujetos pasan por un proceso de apropiación de las etiquetas clínicas normalizadas en el que las dotan de contenido, aceptando, rechazando o adaptando determinadas características clínicas de la enfermedad o incluso la propia etiqueta diagnóstica. Este modelaje permite realizar una autoidentificación e identificación con el grupo de iguales, necesarias para que el sujeto pueda explicarse a sí mismo en la situación de enfermedad. Lo que dota de sentido la propia experiencia de enfermedad no es tanto el diagnóstico clínico emitido por el profesional médico, sino la apropiación y adaptación que el sujeto hace de dicha etiqueta. Así, el sujeto puede ordenar sus experiencias y traducirlas a un lenguaje inteligible para sí mismo y para los demás, en función de su bagaje personal y su posición como agente social.

Cuando Alicia es diagnosticada, sus experiencias anteriores son reinterpretadas a la luz de la enfermedad (“yo creo que la tenía antes”, “pero no al grado de decir...”). Sus condiciones de existencia y su trayectoria vital son utilizadas como material simbólico para construir una explicación sobre la causa del agravamiento de la sintomatología. Utilizando el símil de la cadena de montaje en la que trabajaba, Alicia expresa cómo la excesiva presión física y emocional a la que se veía sometida terminó por romper su

equilibrio corporal, provocando la aparición de sintomatología. En el momento actual, Alicia se reconoce a sí misma como enferma de fibromialgia, independientemente de que pueda ser diagnosticada de otras enfermedades. Así, cuando el reumatólogo la diagnóstico de SFC-EM, ella simplemente descartó dicha enfermedad (“yo no creo que tenga ese síndrome”), ya que su noción de sí ya estaba firmemente asentada sobre la FM.

Pues mira, tengo ahora cuarenta y cinco, y hará unos ocho o nueve años [que fue diagnosticada]. Que tuviera... treinta y pocos. Pero todos coincidimos en eso, que a mí se me declaró en ese momento, pero sí que es cierto que cuando tú empiezas a valorar y a conocer, y te cuentan, te cuentan historias, tú empiezas a decir, "yo creo que la tenía antes". Lo que pasa es que la tenía, no al grado de decir... Me había dado otras veces de baja, pero eso sí, me había durado un mes, dos meses... También es cierto que mi trabajo era muy... que lo achacaba a mi trabajo, porque mi trabajo era en una fábrica, a producción, en una cadena de montaje, donde haces muchísimos movimientos repetitivos, y además con un agravante, que tanto hagas, tanto ganas. Entre comillas. Y entonces tú vas ahí, como todo, a ganar dinero. Y soy una persona muy nerviosa, me como mucho el coco... Y claro, cuando esa cadena se rompió, que se rompería en algún punto, ya era más grave. Ya empezaba a notar otros síntomas. Empiezas con unos síntomas, y yo creo... En mi caso, afortunadamente, que yo sepa, que me hayan diagnosticado... la fibromialgia. Aunque la última vez que fui al reumatólogo me diagnosticó fatiga crónica. Yo he leído muy poquito de la fatiga crónica, pero yo, a los niveles que me habla gente que tiene fatiga crónica, yo no creo que llegue. Sí que la fibromialgia está asociada también a un poco de fatiga, pero yo no creo que tenga ese síndrome. (Alicia. FM)

Siguiendo esta misma lógica, las hipótesis explicativas en torno a la génesis y mantenimiento de la enfermedad se reinterpretan en función de las propias trayectorias y posiciones, así como del interés por salir del margen en que les ha situado la enfermedad contestada. Estas hipótesis podrían agruparse alrededor de dos tendencias, las explicaciones biologicistas y las explicaciones psicosociales. Las hipótesis biologicistas son las únicas admitidas, al menos inicialmente, por los sujetos más políticamente situados, como Javier, Marta o Laura. La explicación biológica coloca la enfermedad en un contexto de legitimidad, de enfermedad *real* en términos biomédicos. Por ello, la búsqueda y el aprendizaje detallado de los fundamentos fisiopatológicos de las enfermedades se convierte en un foco de atención crucial. Este interés es lógico, ya que es uno de los argumentos centrales en la lucha política por el reconocimiento de las enfermedades y en la crítica a la atención sanitaria. Esta toma de posición a favor de las hipótesis biológicas se hace casi siempre en oposición a las que plantean estas enfermedades en términos psicologizantes, ya sea como enfermedades psicosomáticas o como problemas psiquiátricos.

Javier critica con dureza la fácil tendencia de los clínicos a plantear que todo lo que no cuadra en un marco gnoseológico estandarizado es consecuencia de una alteración psicológica. “Esa obcecación de pensar que todo es psicológico, llevó a mi amigo a la

tumba”, afirma Javier, al referirse al modo en que un amigo médico minimizó su propia sintomatología atribuyéndola a su estado de ansiedad, aunque luego resultó estar provocada por un cáncer de colon que le causó la muerte. Como dice Javier, “un médico nunca puede permitirse el lujo de pensar que algo es psicológico”, esa es una salida fácil para evitar buscar la causa fisiopatológica del malestar de la persona enferma. El modo en que los profesionales clínicos se mofan de los modos populares de expresar malestar, alejados de las descripciones normalizadas de los manuales de patología, es para Javier una muestra del desprecio y la prepotencia con que los profesionales encaran la relación con los pacientes, además de ser una vía para “eludir su responsabilidad y culpar al paciente”.

Ah sí, yo tenía un amigo que era médico. Yo ya estaba enfermo, y este amigo mío estaba convencido de que lo que me pasaba a mí era psicológico. Cuando íbamos a los viajes de fin de semana, íbamos en concreto, recuerdo una ocasión, al Bosque de Irati, que alquilamos unas habitaciones en un hotel. Yo llegaba, y con llegar ya había dado el "do" de pecho, entonces el resto del día me lo pasaba en la cama. Bueno, pues la reacción de mi amigo, que era mi amigo, era de hostilidad absoluta. Le cabreaba que estuviera en la cama, porque le estaba jodiendo el viaje. No se le ocurría decir, "vamos a ver si consigo averiguar qué te pasa". No, no. "Si a ti, hemos visto tus analíticas, no tienes nada. A mí en la facultad de medicina me han enseñado que A es B+C+ no sé qué, y punto". Total que este chico estaba preparando el MIR por segunda vez, y empezó a encontrarse mal. Bueno, este chaval me contaba, cuando estaba haciendo las prácticas de medicina de familia, que se partían de risa... Él estaba con el médico titular, y estaba en práctica, y que era divertidísimo el médico, porque cuando iban los ancianos y decían "doctor, que me duele la rodilla, que me está haciendo un cric-cric". Y entonces el médico decía, "vamos a ver, dígame usted, porque esto es importante, ¿el sonido era cric-cric-cric o cric-crac-croc?" Y el paciente decía muy serio, porque pensaba que le estaba hablando en serio, "no, no, es cric-cric". Y bueno, luego se pasaban unas juergas enormes a cuenta de eso. Y él me lo contaba así, feliz, "porque es que, fíjate los pacientes qué tonterías nos dicen". Bueno, pues este chico empezó a encontrarse más débil, tenía diarreas y tal, y me decía, "fíjate, estoy con esto de los nervios del MIR..." Digo, "pero Juan, a ver si vas a tener algo". "No, porque esto son los nervios". Bueno, al final ya mi mujer le convenció de que se hiciera unos análisis, de esas diarreas que tenía. Le metieron en el hospital y tenía un cáncer de colon. Y en cierta manera... Bueno, y se murió. Siempre he sentido que esa obcecación de pensar que todo es psicológico, le llevó a mi amigo a la tumba. Yo creo que un médico nunca puede permitirse el lujo de pensar que algo es psicológico. Porque eso es, en primer lugar, una herramienta para eludir su responsabilidad y para culpar al paciente. Me decía mi médico de cabecera, que ha leído bastante a Freud, que Freud decía... Que es el padre del psicoanálisis, que tiene mérito que lo diga Freud. Freud decía que, en última instancia y en último nivel, todas las enfermedades eran orgánicas, porque cualquiera, incluso las que se consideraban psicológicas, tendrían en algún punto del cerebro, algo orgánico que se podría corregir. Pero Freud desató una pasión por pensar que todo es psicológico, que nos hace muchísimo daño a los enfermos. Todas las enfermedades han sido en un primer momento psicológicas, y la lista es enorme. Por ejemplo, el Parkinson, al principio se pensaba que era psicológico. (Javier. SFC-EM)

Marta también destaca cómo la categorización de determinadas enfermedades como “psicológicas” no tiene que ver con un conocimiento objetivo de las mismas sino, al contrario, con una gran ignorancia. Lo que se desconoce, se cataloga como psicológico, manteniendo fuera de duda el lugar del médico como depositario del saber, pero condenando a la entropía a las personas que padecen esos síndromes no tipificados. Por eso, las personas enfermas depositan en los avances de la investigación sus esperanzas de reconocimiento y legitimidad.

Pues si además se acaba de descubrir que... A mí algunas revistas médicas me mandan correos y entonces hace poco... Estoy esperando a que me llegue para tener un poco más claro, parece que han descubierto, con el tema que luego saldrá de las enfermedades [con tono irónico] "psicológicas". Pues el síndrome de colon irritable toda la vida ha sido una enfermedad psicológica, ¿vale? Pues en Vall d'Hebrón acaban de demostrar que hay alteraciones anatomopatológicas que no se veían porque son súper microscópicas, tanto en el intestino delgado como en el grueso, y además un tema de permeabilidad intestinal, que parece que es una de las teorías con bastante peso dentro de fatiga crónica. Yo no lo he oído en la fibromialgia, igual lo hay, yo no lo he oído, lo he oído en fatiga crónica. (Marta. SFC-EM)

Pero el hecho de que la persona enferma se forme de manera autodidacta y esté al día de las últimas investigaciones, no evita que, en la relación con los profesionales sanitarios, siga cumpliendo el rol de paciente, subordinado a las decisiones del profesional médico. Esto limita sustancialmente las posibilidades de reducir la liminalidad de la enfermedad desde el punto de vista biomédico y, consecuentemente, el lugar liminal en el que coloca al sujeto. Y es que una de las grandes paradojas en los discursos de las personas enfermas es su participación en el mantenimiento y reproducción del biologicismo fundacional del sistema biomédico, que es, justamente, el elemento responsable de desterrar al margen estas enfermedades contestadas y a los sujetos que las padecen. Así, en la expectativa de que se encuentre la respuesta fisiopatológica al origen de la enfermedad, subyace la esperanza de encontrar la legitimidad perdida. Esperanza vana, ya que se sustenta en una noción esencialista de enfermedad, como si ésta fuera un ente natural, previo e independiente del sistema social. Laura y Marta dicen, “la enfermedad no es una cuestión de fe”. Pero esa afirmación es más que discutible si entendemos la fe, no desde su acepción religiosa, sino como un conjunto de creencias compartidas por un grupo²⁸. La enfermedad es una construcción social, consensuada y mantenida por un grupo social, de modo que la enfermedad sí es una cuestión de fe. Mientras los agentes sociales con la potestad de legitimar la enfermedad y promover el consenso social (es decir, los profesionales

²⁸ Entre otras significaciones, la Real Academia Española define *fe* como el “conjunto de creencias de alguien, de un grupo o de una multitud de personas”.

médicos) no tengan *fe* en la misma, la enfermedad seguirá siendo una enfermedad contestada.

No obstante, la hipótesis biológica sí que cumple sobradamente la expectativa del sujeto de recobrar la congruencia de sí. En este sentido, aunque no se pueda lograr una legitimación social general, sí se consigue una legitimación reflexiva, del sujeto hacia sí mismo, que le permite continuar con su proceso de construcción subjetiva. Laura intenta, a partir de las hipótesis desarrolladas desde la investigación, comprender con el mayor detalle posible la alteración de los procesos corporales que la enfermedad provoca. Al hacer suya la explicación fisiopatológica, Laura puede dar sentido y justificar las diversas prácticas terapéuticas que ella realiza, tanto en lo que respecta a las prescripciones médicas como a las modificaciones de su vida cotidiana.

Entonces yo no me voy a poner a explicarte a ti en qué consiste lo que vimos el otro día de la disbiosis²⁹. Ahora, intento quedarme con lo que yo puedo entender. A ver si te parece bien lo que yo entendí, a ver si está bien planteado. Yo lo que veo es que, por ejemplo, con el tema de la disbiosis, ellos [los investigadores] identifican un proceso desde un punto de partida que no es el punto de partida. A ver, el punto de partida es anterior, pero el anterior, que puede ser anterior o siete veces anterior, no lo tienen identificado. Lo tienen identificado a partir del desequilibrio TH1 y TH2³⁰, con lo cual eso no saben. Y a partir de ahí me parecía a mí como un efecto mariposa, en el que pasan cosas que provocan otras, que provocan otras, que provocan otras, que provocan otras y que te arma la marimorena ahí. Con el tema de la neurotoxina y entonces una mayor intoxicación, pero la enfermedad está en otro sitio. Esa fue la impresión que a mí me dio. Luego, ¿qué interpreto yo entonces? Que a mí me dan estos antibióticos, yo controlo la dieta, controlo todas las variables posibles de lo que ellos conocen. Entonces, ellos lo que hacen es un corte en un momento determinado, en el efecto mariposa hacen "clack", cambian esto, generan un nuevo ambiente, un nuevo espacio para que haya otras bacterias y dejen de emitir... Y por lo menos en mi caso, funciona. Pero aquí no han puesto un dique. Con lo cual llegará un momento, sospecho que siempre, en el que esto terminará empujando, empujando, empujando, hasta que vuelva a iniciar el proceso y haya otra vez que hacer el tratamiento. ¿Puede ser? (Laura. SFC-EM)

En los casos de Ana y Raquel, sin alcanzar un nivel de detalle tan minucioso como el de Laura, la adaptación de la hipótesis de las enfermedades de *sensibilización central*³¹ a su propia experiencia, también les proporciona el marco explicativo desde el que comprender su enfermedad y así poder iniciar las medidas para poderla controlar. En la

²⁹ La disbiosis intestinal es un desequilibrio en la actividad metabólica o en la distribución de la flora intestinal, comúnmente presente en personas con SFC-EM.

³⁰ Subtipos de linfocitos T, implicados en la activación y regulación del sistema inmune.

³¹ Muhammad B. Yunus unifica muchas de las enfermedades calificadas habitualmente como "psicológicas" o "funcionales" bajo el prisma explicativo de la sensibilización central (Yunus 2007; Yunus 2008). Según esta teoría, la sintomatología de enfermedades como la FM, el SFC-EM, la SQM, el síndrome del colon irritable, el dolor miofascial o el trastorno temporomandibular, tendrían un origen común en fenómenos inmune-neuroendocrinos, caracterizados por la activación de receptores nerviosos a causa de una reacción inflamatoria.

línea de lo que comentábamos en páginas anteriores respecto a las preocupaciones acerca del impacto de la modernidad en la salud de las personas³², en muchas ocasiones el estilo de vida urbano se relaciona con la génesis o el empeoramiento de estas enfermedades. Raquel trata de explicar su enfermedad a través de una hipótesis ecológica, en la que la vida moderna y urbana, con exposición a múltiples tóxicos ambientales y un nivel de estrés excesivo, sería el detonante que iniciaría la alteración neurológica generadora de su enfermedad. De un modo similar, Ana describe el mecanismo desencadenante de los brotes de SQM como una acumulación tóxica que desborda la capacidad de contención del organismo. Como si éste fuera una vasija, el rebosamiento produce el colapso de todos los sistemas fisiológicos, provocando una reacción en cadena caracterizada por el descontrol total.

*No sé cómo he llegado a esa conclusión, pero creo que me afecta muchísimo, me afecta negativamente el entorno de la ciudad. Creo que si viviera en una zona, no necesariamente aislada, pero en un entorno más amable... Aquí hay demasiados estímulos. Entonces para mí es como estar en la jungla y que siempre me atacara el león. Como tener la adrenalina siempre disparada, o que la tengo que disparar para conseguir llegar al Metro, llegar al trabajo, trabajar. O sea, para hacer todas las cosas que hago tengo que dispararla, entonces claro, los bajones luego, cuando te dan, son bestiales. No sé, tampoco tengo muy elaborada, bueno, son mis teorías. Y qué más. Hombre, tampoco estoy rallada con las antenas de los móviles, con muchas cosas, pero sé que también, que todo influye. De hecho conozco, bueno, el novio de una amiga, que tiene síndrome... ¿Cómo se llama? Químico múltiple... **-Sensibilidad Química Múltiple-** Sí. Y porque era ingeniero o químico o agrónomo o algo así, con investigaciones de productos químicos, y bueno, desarrolló la enfermedad. Y desde que se fueron a vivir a un pueblo en Palma de Mallorca, él tiene vida. No me comparo, eh, no. Simplemente bueno, me parece que es algo, es una opción. Desde que viven allí, él tiene vida. Aquí en la ciudad es que no podía ni salir a la calle, ni con mascarilla. Otra cosa que... Igual que lo del síndrome de piernas inquietas. En mi familia lo tenía mi abuelo, sin diagnosticar, pero yo lo recuerdo de toda la vida, y además yo era muy pequeña y nos pasábamos los dos la noche desvelados y paseando por el pasillo. Y su hermana, mi tía abuela, también lo tenía. Entonces, pues el SQM, la fibromialgia, la fatiga crónica, el síndrome de piernas inquietas, que son los que más yo conozco. Yo creo que están relacionados de alguna manera, a nivel neurológico, no sé. Porque para mí, yo no estoy enferma de los huesos. Yo la única explicación que le veo es que mi cerebro es como que está enviando señales de dolor equivocadas, o que las está emitiendo continuamente cuando no hay ningún motivo para pasar ese dolor. Entonces para mí es algo como neuromuscular, neurofisiológico, no sé, no soy especialista. Entonces yo lo entiendo así. Y tratar de irme a vivir a otro sitio, lo estamos tratando. Tampoco sé si daría resultado o no. Yo creo que sí, que me sentiría mucho mejor. (Raquel. FM)*

Empecé a intoxicarme, a intoxicarme y ya llegó un momento... porque esto es un vaso que se va llenando y llega un momento que el vaso se ha llenado y ya no se vacía, entonces, todas las gotas que echas rebosan, y entonces ya no hay control a nada, es una situación que se te escapa todo. (...) Aquello fue cada vez a peor, porque cuando se te desencadena [un brote] es tremendo. O sea,

³² En el Capítulo7: *Viviendo con la enfermedad*.

en el momento que empieza a darte una cosa, de repente te empiezan a dar cuarenta, pero es por eso, porque el vaso se ha rebosado, entonces, como tu sistema, tanto el endocrino como el sistema inmunológico y el sistema nervioso central se descontrolan todo, pues entonces es que ya no es porque esa puerta [el barniz de la puerta] me vaya a dar a mí reacción, pero es que como ya no tengo control sobre nada pues es que ya no sabes. ¿Y qué pasa? Que es todo. Entonces se te desencadena y es todo. (Ana. SQM-EHS)

A pesar de este énfasis en la aproximación a la fisiopatología de la enfermedad, en todos los casos se reconoce, de un modo más o menos explícito, la influencia de factores sociales y psicoafectivos, si no en la génesis, sí en la evolución de la enfermedad. Alicia y Paloma manejan ambos tipos de hipótesis simultáneamente, intentando buscar explicaciones a sus propias experiencias y trayectorias, pero sin terminar de encontrar el argumento capaz de dar cuenta de ello sin que se resienta la frágil legitimidad que se intenta construir. No sólo las experiencias de enfermedad se reinterpretan a la luz del diagnóstico, adaptado a las propias trayectorias vitales y condiciones de existencia; también la historia personal y familiar se reescribe en congruencia con las experiencias y los conocimientos disponibles sobre la enfermedad. Aunque de un modo vacilante, con idas y venidas entre explicaciones dispares, Alicia y Paloma son capaces de dar coherencia a sus vivencias particulares, decodificando su historia y la de otras personas enfermas para lograr una explicación plausible que dé cuenta de la enfermedad y de ellas mismas como sujetos-enfermos.

(Paloma): De entregar, no un 150, un 250%, a entregar un 25, o menos. Porque mi cuerpo ya no... Y es que todas, o todos, es así. Y con todo el mundo...

(Alicia): Todos coinciden con cosas en común. Siempre te preguntan, ¿has tenido una muerte traumática en tu familia?, ¿has tenido un accidente?, ¿qué tal con tu familia?, ¿qué tal en el trabajo?

(P): ...estrés en tu trabajo y familiar, pueden desembocar perfectamente en una fibromialgia...

(A): ...perfectamente.

(P): Y la mayoría de nuestros casos es así.

(A): Porque tú empiezas a ahondar, la persona viene aquí, empieza a contarte...

(P): ...y cuando todo se ha tranquilizado, o crees que se ha tranquilizado, es cuando te pega el hachazo. Totalmente. Y si no, a lo mejor ha sido entre medias, y no te has dado ni cuenta, hasta que no has reulado un poco, ¿no? Has dicho, bueno, ya me voy a ir tranquilizando, que parece que las cosas se van asentando. Pues es un periodo de estrés traumático para ti. Pueden ser muchas cosas, porque a lo mejor un niño de doce años, lo que es del trabajo y tal... Pero puede ser un estrés perfectamente de colegio o de estudios, con un profesor, o que tenga problemas con su padre o con su madre y que le haya desembocado a una fibromialgia. Yo en mi caso, cada vez estoy más convencida. Que podemos tener ADN que nos lo provoque más, sí, vale.

(A): Sí, de hecho tiene que haber algo, algún... Yo opino que tiene que haber algo químico también, porque tú, a lo largo de nuestra vida, de la tuya, de la mía, hemos conocido a gente que te cuenta su vida y dices, tela, o sea, tela-tela. Y dices, tú fibromiálgica, seguro. Y no lo es.

(P): No, pero...

(A): Y no lo es, o sea que su cuerpo ha sido capaz de asimilarlo más. Tiene una capacidad, es más resignada, puede ser una persona más resignada, puede ser una persona que acepta lo que le

viene. Yo por ejemplo, no soy una persona que acepto lo que me viene. Soy muy negativa en ese sentido. Hay gente que a lo mejor, con un padre como el mío, por ejemplo, o en una situación de una muerte, es más, "pues es lo que me ha tocado, es la vida", tal. Y otra, en ese mismo caso, "¿por qué, y por qué a mí, y por qué mis hijos?", ¿sabes? Y eso les genera más ansiedad que a otra. Sí que es cierto lo que dice ella, o sea, eso sí que es un hecho. Nosotras hemos conocido a mucha gente que viene, y te cuentan, y te acaban diciendo que si su matrimonio, que si su hijo, que si una separación, que si la muerte, que si sus padres, que si el trabajo, que si... Y la estás viendo, y la estás viendo, y la estás viendo y te ves reflejada. Que te estás viendo reflejada. Hay muchas cosas en común. Luego, lo que dice ella, hay que dejar ese 1%, ese 2% de gente que, con una vida caótica, por lo que sea, no tiene fibromialgia. Aunque sí que es verdad que ahí tiene que haber algún componente genético, también. Porque hay mucha gente que ha venido y ha dicho, "no, es que yo recuerdo que mi madre, yo creo..." O, "mi padre siempre se ha quejado de dolores". ¿Te acuerdas la última reunión, el señor este que decía que su padre y tal? Yo tengo unos amigos, que su padre la tiene, y que recuerda que su padre... O sea, ya se están dando casos. Porque, por ejemplo, mi hermana la tiene, mi madre la tiene. A mi madre no se la han diagnosticado, a mi hermana sí. Pero mi madre es que tiene un cuadro típico, clarísimo, de fibromialgia. O sea, que ya va habiendo muchas casualidades. Tú tienes sospechas de tu padre, de que tu padre podría... Es que no sé, es muchas casualidades. Entonces no solamente tiene que ser por la forma de ser, tiene que haber algo que no han averiguado todavía, algún componente específico, genético que... Como el cáncer, que hay familias en las que se dan tres o cuatro casos, o cinco.

(P): Y yo creo que la fibromialgia, aparte de... Sí es verdad que el cuerpo es muy sabio, y cuando das más de lo que puedes, te hace parar. Te hace parar.

(Paloma y Alicia. FM)

Construyendo al sujeto-enfermo

Esta argumentación se consolida en la construcción de perfiles comunes a las personas enfermas, que compartirían unas determinadas características de personalidad, formas de reaccionar ante los eventos vitales, o incluso nivel socioeducativo. Esta construcción de perfiles cumple varios objetivos: en primer lugar, tiene un propósito explicativo, intentando dar respuesta a una de las preguntas centrales en la situación de cronicidad, "¿por qué a mí?"³³; en segundo lugar, tiene un propósito exculpatorio, eximiendo en cierta manera al sujeto de la responsabilidad en la génesis de la enfermedad; en tercer lugar, contribuye a marcar o borrar de forma estratégica las diferencias entre las tres enfermedades contestadas.

Estos perfiles autoconstruidos están muy alejados de la imagen mantenida por los profesionales sanitarios, especialmente en el caso de la fibromialgia. Para los profesionales sanitarios y la literatura biomédica, el perfil de la persona con fibromialgia

³³ Como describe Arthur Kleinman, la enfermedad plantea dos preguntas fundamentales para la persona enferma y su grupo social: "¿por qué a mí?" (la cuestión de la perplejidad) y "¿qué puedo hacer?" (la cuestión del orden y el control) (Kleinman 1988:29).

o con dolor músculo-esquelético crónico es el de una mujer de mediana edad, desempleada, con nivel educativo y económico medio-bajo, con problemas psicoafectivos y que consume una importante cantidad de recursos sanitarios (Rivera et al. 2009; Cimmino, Ferrone y Cutolo 2011; Ubago Linares et al. 2005; Altomonte et al. 2008; Björkegren et al. 2009; Rakovski, Zettel-Watson y Rutledge 2012). También, al cuestionarse la credibilidad de las enfermedades en tanto que enfermedades *reales*, en muchas ocasiones las personas que las sufren son vistas con suspicacia, como gente que no quiere trabajar y que pretende aprovecharse del sistema público de prestaciones (Alameda 2009).

Paloma y Alicia, en cambio, dibujan una imagen de persona enferma radicalmente opuesta: mujer de cualquier edad, con un altísimo nivel de responsabilidad (laboral y familiar), muy trabajadora, más preocupada por el bienestar de los demás que por el propio, con un nivel de estrés elevado o que ha sufrido un evento altamente estresante. Como decíamos, la construcción de esta imagen contribuye a explicar las causas determinantes del comienzo de la enfermedad, a la vez que inviste al sujeto de unos valores que lo dispensan, de algún modo, como responsable de la situación de enfermedad. En este proceso, el sujeto es fortalecido y legitimado, al reconocérsele una altura moral que ha sido la causa de la enfermedad y que queda demostrada con el padecimiento de la misma.

No, pero es que además coincide que el 99% de todas nosotras, o de todos nosotros, porque ya hay muchos hombres, vamos a hablar también de ellos, somos personas muy, muy similares, si no iguales. Tenemos un perfil idéntico. Les hace mucha gracia, pero cuando viene alguien desesperado, digo, "yo no te conozco, pero eres así, así, así, así". Es que el 100% o el 99, mejor hablar del 99, porque siempre hay excepciones, pero el 99% de los fibromiálgicos han sido, porque ya no somos, han sido muy activos. De entregar el 150% de ti, de preocuparse mucho por los demás, muy organizados, muy responsables con el trabajo y con tu familia. El no pensar en ti para nada, para nada. Hasta una persona que lo estaba pasando mal en la calle te preocupaba, o te preocupa. Entonces, somos así. Hasta que tu cuerpo ya no puede más. Y te pega el hachazo. Y yo sé perfectamente cuándo mi cuerpo me pegó el hachazo, lo que pasa es que yo no sabía qué es lo que era. Pero caí en picado. (Paloma. FM)

Porque dónde todos coincidimos es en que, por un motivo de nuestra vida, algo muy traumático, que puede ser de golpe o puede ser... A lo mejor en mi caso ha sido poco a poco, por causas familiares, mi padre, tal y cual. Y yo estoy convencida, por mi forma de ser. Porque a lo mejor otra persona, con el padre que yo he tenido, no le afecta. Porque es más tranquila, más pachorra o no le afectan esas cosas. Pero yo pienso que hay un punto en nuestra vida que el sistema nervioso dice, "hasta aquí. Has sido tan nerviosa, te has complicado tanto la vida, has querido abarcar tanto que hemos dicho..." El cuerpo es muy sabio y ha dicho, "hasta aquí he llegado. Como tú por ti mismo no vas a saber parar, se te va romper algo para que pares." Y es así. Y es que es así. Sin embargo, hay otras personas que, con una vida muchísimo más traumática, una separación, una muerte de un hijo, no sé qué, no tienen fibromialgia. (Alicia. FM)

Es interesante el papel que juega el cuerpo en estas explicaciones: es un cuerpo alienado, separado del yo, hasta el punto de adquirir agencia y agredir al sujeto por el maltrato al que lo ha sometido. Esta separación permite mantener indemne al sujeto en su altura moral: el yo es trabajador, responsable, entregado a los demás, pero es su cuerpo el que no le permite actuar así; es más, es su cuerpo el que le ha castigado por haber sido excesivamente trabajador, excesivamente responsable, excesivamente entregado. Clara Valverde y colaboradores mantienen una posición similar cuando establecen las diferencias entre la depresión y el Síndrome de Fatiga Crónica:

“La manera más sencilla de explicar la diferencia entre las dos es que en el SFC-EM «la mente quiere pero el cuerpo no puede» y en la depresión es al revés: «el cuerpo puede pero la mente, no»”. (Valverde, Markez y Visiers 2009:33)³⁴.

En esta afirmación, claro ejemplo de axiología cartesiana, el yo y la mente son una misma cosa, mientras que el cuerpo es algo externo, ajeno a la voluntad del sujeto que, por tanto, no es el responsable moral de su situación. Pero esta autolegitimación sólo es posible si se admiten las hipótesis psicosociales, que reconocen la influencia de factores no-biológicos en la génesis de la enfermedad. Por eso, en los casos de Marta, Laura, Ana y, sobre todo, de Javier, esta construcción de perfil no es tan sólida. En los casos en los que aparece, suele cumplir la tercera finalidad a la que nos referíamos, marcar o borrar las diferencias entre las tres enfermedades contestadas.

Si bien, como veremos, la diferenciación básica entre un *nosotros-enfermos* y un *otros-sanos* se mantiene de forma bastante estable, quién forma parte de ese *nosotros-enfermos* va a variar de forma significativa, en función de distintos intereses coyunturales. Por ejemplo, las distancias entre las distintas enfermedades, las diferencias atribuibles a variables de sexo, edad, nivel educativo o participación social, se marcan o borran dependiendo del momento discursivo. Un mismo sujeto puede hablar de *nosotros*, refiriéndose a todas las personas con alguna de las tres enfermedades, en un determinado momento, y en otro marcar decididamente las diferencias entre ellas, considerando los *otros* a las personas con enfermedades distintas a la propia. Así, se va tejiendo una red dinámica y cambiante de alianzas y rivalidades que relativiza las construcciones identitarias y complejiza las relaciones entre sujetos, sobre todo en el movimiento asociativo.

Por ejemplo, Marta se posiciona en contra de la hipótesis de sensibilización central, que aunaría las tres enfermedades en un mismo tronco común. Además de los argumentos fisiopatológicos y clínicos, se destacan las diferencias entre enfermedades en lo que

³⁴ El entrecomillado es de los autores.

respecta a elementos de reconocimiento social, como la inclusión en la CIE-9³⁵ o la concesión de la incapacidad laboral. Y es que Marta, como médica de Atención Primaria, no sólo está en una posición que la lleva a primar los argumentos biomédicos por encima de los políticos, sino que también parece compartir, en cierta medida, la imagen de persona con fibromialgia sostenida por los profesionales sanitarios a la que nos hemos referido arriba. Ese doble lugar, como médica y como persona enferma, hace que tenga que moverse entre fidelidades contradictorias, haciendo que su discurso oscile de una posición a otra. Esto hace más compleja la búsqueda de coherencia subjetiva a la que nos venimos refiriendo (“Y eso es lo que me pasa a mí, estoy un poco como médico, estoy un poco, que no sé muy bien cómo”).

A ver, tú dices el porqué [de no agrupar las tres enfermedades]. Es que hay una teoría, que es la de enfermedad de sensibilización central y ambientales, pero no deja de ser una teoría. ¿Qué pasa? Tú te habrás dado cuenta, que casi todo el mundo te habrá... Tú me lo decías, "yo conocía el tema de la fibromialgia, pero no sabía lo que era fatiga crónica, ni la había oído prácticamente nombrar". ¿Por qué? Porque la fibromialgia de alguna manera la tenía como engullida a la fatiga crónica. (...) Porque hablan de enfermedades emergentes y no es verdad, la fatiga crónica dicen que desde el Código de Hammurabi, ahí está descrito el caso de un enfermo de fatiga crónica. O sea, es una enfermedad que viene desde hace muchísimo más tiempo y quizás las que sean más emergentes, la fibromialgia y sobre todo la sensibilidad electroquímica. Entonces, ¿por qué hay que englobar las tres como un totum revolutum? Puede ser que algunos de los síntomas de fatiga crónica sean por sensibilidad central, pero hay mucho más dentro de fatiga crónica, y es una enfermedad... No quiero decir con la Sensibilidad Química Múltiple, porque realmente los enfermos de Sensibilidad Química Múltiple están muy mal, pero desde luego entre la fibromialgia y la fatiga crónica, es mucho más grave la fatiga crónica. Pero, ¿qué ocurre? La fibromialgia y la fatiga crónica están reconocidas, la Sensibilidad Química Múltiple no está reconocida, por la razón que sea. Entonces, es que no sabemos los mecanismos, no sabemos nada. Están muy bien las teorías, cuando se demuestren [se ríe]. Es que, Dios, a mí me parece, o por lo menos yo tengo esa idea, que es mucho más probable que la fatiga crónica sea una enfermedad autoinmune, y puede tener tantos puntos en común, o muchos más incluso, que con la fibromialgia, con la Sensibilidad Química Múltiple. Que eso no quiere decir que la Sensibilidad Química Múltiple no haga un tipo de fatiga crónica, pero desde luego todos los casos de fatiga crónica no están producidos por haberse sensibilizado a los tóxicos, eso está claro. Y el hecho de que venga de la antigüedad, entonces no había contaminación. Y a mí me gusta separar esas cosas porque luego ocurre, pues eso, “ah, tú tienes fibromialgia”. Pues no, no tengo fibromialgia. Y luego, ¿qué pasa? Que no todos los casos de fibromialgia son de invalidez absoluta, en cambio, para mí, todos los casos de fatiga crónica son casos de invalidez absoluta. Entonces, ¿por qué...? No sé, a mí me gusta... Bueno, desde un punto de vista egoísta porque yo soy médico. Entonces, yo lo veo como lo veo y no hay más, y no hay más, nos guste o nos apetezca o lo que sea. ¿Que el día 12 [de mayo, Día Internacional de la Fibromialgia] hay que celebrar el día de la fatiga crónica y fibromialgia? Vale, las dos enfermedades. Incluso si me añaden la Sensibilidad Química Múltiple, aunque no esté admitida por la OMS. Pero ya es el día de las enfermedades de sensibilización central, pues no me da la gana. (...) Porque no me da la gana que nos encasillen, y de alguna

³⁵ Clasificación Internacional de Enfermedades, novena revisión.

manera nosotros nos dejamos también arrastrar y estoy en contra de eso. (...) Y bueno, pues es que a la gente le gusta, porque... Vamos a ver, yo entiendo que el que está enfermo y no le dan una respuesta de por qué, qué es lo que le está pasando, cuál es su enfermedad, cómo se produce, está deseando que le digan algo. Y entonces, pues lo de la sensibilización central queda muy bonito. Pero es curioso, porque luego no les digas a estas personas con sensibilidad central que tomen Lyrica³⁶. Hay una historia con la Lyrica, “que está prohibido”, dicen. No, hombre, no está como indicación dentro de la fibromialgia, entre otras cosas porque la gente de la Agencia Europea del Medicamento no se acaban de creer muy mucho la fibromialgia, entonces no han puesto fibromialgia. Pero si es una enfermedad de sensibilización central, el dolor es neuropático, por lo tanto la Lyrica está perfectamente indicada. (...) Entonces es que la gente oye campanas y no sabemos dónde estamos. Y eso es lo que me pasa a mí, que estoy un poco como médico, estoy un poco, que no sé muy bien cómo. (Marta. SFC-EM)

Marta es plenamente consciente de la facilidad con que los profesionales sanitarios recurren al argumento psicologizante cuando no hay evidencias de lesión orgánica que explique la sintomatología de una enfermedad. Además, el sesgo de género existente en el diagnóstico y manejo clínico hace que se califiquen como “psicológicas” mucho más fácilmente las enfermedades padecidas por mujeres³⁷. En esta ocasión, las posiciones en pugna en el discurso de Marta son su lugar como médica y su lugar como mujer-enferma. A pesar de su crítica a las formas de categorización clínica, Marta se ve obligada a matizar su discurso feminista (“soy muy feminista, dentro de un orden”, “no soy radical”), entre otras cosas para que éste no la aleje del discurso médico-científico hasta el punto de hacerlos irreconciliables. Algo parecido ocurre con la forma en que se refiere a la FM. A pesar de su denuncia del sesgo de género en la atención sanitaria, Marta marca claramente la distancia entre el SFC-EM y una enfermedad tan deslegitimada entre los profesionales sanitarios como la FM.

Sí, sí. En Atención Primaria pasa mucho eso. “Ésta cómo está, está de los nervios”, pues todo lo que tiene es psicológico.

Algunos autores plantean que en esto de echar al saco de lo psicológico ciertas cosas, puede tener que ver el que enfermedades como el Síndrome de Fatiga Crónica sean más frecuentes en mujeres, y que haya una mayor tendencia a catalogar a las mujeres como somatizadoras...

A ver, es que no se puede focalizar tanto en un aspecto de una enfermedad. O sea, todas las enfermedades, enseguida tiramos a lo psicológico y entonces podemos encontrar conexión. Y además es que da rabia, ¿cómo podemos aguantar que nos estigmaticen como enfermas-mujeres? Vamos a ver, ¿es que no se han dado cuenta de que en la inmensa mayoría de las enfermedades autoinmunes hay un predominio femenino impresionante? Vamos a ver, es que hay que ser ciego. Y se están haciendo estudios. Están estudiando, porque en la esclerosis

³⁶ Pregabalina. Medicamento utilizado para el tratamiento de la epilepsia, el dolor neuropático y el trastorno de ansiedad generalizada en adultos. Se empezó a utilizar hace unos años para el tratamiento de la fibromialgia.

³⁷ La literatura sobre este sesgo de género en salud es muy amplia; sirvan de ejemplo los siguientes trabajos elaborados en el contexto español: Miqueo et al. 2001; Ruiz Cantero y Verdú Delgado 2004; Ministerio de Sanidad y Consumo 2008; Velasco 2009.

múltiple es bestial el predominio femenino, y están estudiando y están hablando de unos receptores de estrógenos y las alteraciones que puede haber dentro de la enfermedad y tal y cual. (...) Pero es que yo lo que no entiendo es por qué no nos indignamos más todavía. De acuerdo, ahí tenemos muchos problemas, ¿pero esto? Que las enfermedades se estigmaticen por ser femeninas es el colmo. Yo no sé si es porque soy muy feminista, claro, dentro de un orden, yo soy feminista pero no soy radical. Pero esto de que te tachen... Claro, ya con la histeria empezamos [se ríe], y ya no ha habido manera de enderezar el tema. Por eso te digo yo, es que a mí me gustaría que la fatiga crónica me la pusieran más cerca de las enfermedades autoinmunes que de la fibromialgia. Me gustaría más. No sé. La fibromialgia no sé por qué hay predominio de mujeres, no te lo puedo decir, pero la fatiga crónica es que tiene muchísimas papeletas para que al final sea una enfermedad autoinmune. (Marta. SFC-EM)

Marta también hace referencia a la existencia de un perfil común, en este caso, para las personas con SFC-EM. Curiosamente, este perfil es tremendamente similar al que dibujan Paloma y Alicia para la FM, aunque con la inclusión de una clara diferencia de clase social, traducida en términos de nivel educativo o profesional. El tipo de explicación acerca de la génesis de la enfermedad, de nuevo, cumple una función eximente que eleva la categoría moral de la persona enferma (“somos gente con mucha autoexigencia”). No obstante, siempre se termina por recurrir a la hipótesis biológica (genética, en este caso), que se considera la única con capacidad para legitimar la enfermedad.

Sí es cierto que se ve en los estudios que hay un porcentaje muy alto de gente... Iba a decir muy preparada, pero sí, con estudios superiores. Porque se supone que son personas muy perfeccionistas y sometidas a mucho estrés. Ese es el perfil del enfermo con el Síndrome de Fatiga Crónica. Eso no quiere decir que personas que no son universitarias no puedan hacer el Síndrome de Fatiga Crónica, pero yo creo que somos la mayoría mujeres, con un nivel alto, con una autoexigencia importante y muy perfeccionistas. Y que no quiere decir que lo hagas perfecto, sino que te gustaría hacerlo todo perfecto y encima el no hacerlo te produce mucha frustración. Más o menos yo creo que sí se corresponde bastante con Síndrome de Fatiga Crónica, no con fibromialgia, con fatiga crónica, a mi modo de ver. Y sí me parece que pueda de alguna manera estar relacionado con los yuppies³⁸. Con los yuppies tampoco, pero es por el estrés al que muchos de nosotros estamos sometidos, y si ahí hay una predisposición genética, esa persona tiene todas las papeletas para hacer un Síndrome de Fatiga Crónica. No porque sea yuppie, sino porque está el estrés que le produce su profesión, junto con una predisposición genética, que está muy clara que es así y por eso hay más porcentaje entre los yuppies. (...) Vamos, es mi opinión, es lo que yo más o menos he ido leyendo. Que luego esto sea exactamente así o el día de mañana digan que no, que de eso nada y que eres completamente distinto, pues puede ser. Pero claro es que no es solamente el estrés, que también yo creo que el estrés puede estar marcado genéticamente, porque también es mucho la infancia o que, con esa autoexigencia, has querido ir más allá de tus posibilidades y al final se tensa mucho. (...) Sí, yo creo que sí existe un perfil. Somos gente con

³⁸ En Estados Unidos, durante la década de 1980, el SFC-EM era conocido coloquialmente como *la gripe de los yuppies* (*yuppie flu*), para referirse a un síndrome de cansancio generalizado que afectaba fundamentalmente a profesionales liberales urbanos de clase media-alta.

mucha autoexigencia, sometidas a mucha tensión. Bueno, realmente esta amiga mía es muy similar, no tiene más que estudios elementales, pero sin embargo, por las cosas que me he ido enterando de su vida y verla a ella, en la parcela que ella ha trabajado realmente es muy buena y también ha estado sometida a mucho, muchísimo estrés, con lo cual dices, bueno. No es una universitaria, por ejemplo, que no necesariamente todo el mundo tiene que ser universitario, pero que profesionalmente, por lo menos tener... Ambiciones, si quieres, no sé. (Marta. SFC-EM)

El carácter estratégico de estos procesos para acentuar o borrar las diferencias entre enfermedades puede apreciarse claramente cuando los sujetos hablan del movimiento asociativo y de la lucha política. Es difícil decir si los intereses políticos se enfocan en función de las propias experiencias de enfermedad o si, por el contrario, las experiencias de enfermedad se reinterpretan en función de los intereses políticos; posiblemente ésta sea una vía de doble sentido, pero lo que resulta indiscutible es que la lucha política y las experiencias particulares se entrelazan de forma indisoluble³⁹. Laura, al intentar explicar por qué su asociación engloba SFC-EM y SQM, combina dos tipos de argumentos: en primer lugar, la necesidad de diferenciarse de otras asociaciones ya existentes; en segundo lugar, las experiencias personales de las personas con SFC-EM. El solapamiento de sintomatología entre las tres enfermedades contestadas se reinterpreta en función de las vivencias de los sujetos particulares (el carácter secundario del dolor frente a la fatiga, la mayor sensibilidad a químicos de las personas con SFC-EH) que, casualmente o no, coinciden con el interés estratégico de una asociación de nuevo surgimiento que quiere tener una cierta especificidad frente a otras.

Pero estos movimientos de aproximación o alejamiento entre enfermedades exceden las retóricas discursivas. Las prácticas cotidianas de los sujetos también se van modificando en función de las posiciones subjetivas mantenidas. Así, el manejo terapéutico se ajusta en consonancia con la sintomatología percibida, aproximando enfermedades como el SFC-EM y la SQM también en sus aspectos prácticos. Laura ha modificado o eliminado determinados productos cosméticos o de limpieza, asumiendo prácticas similares a las que despliegan las personas afectadas por SQM. Pero también marca las diferencias entre una y otra enfermedad. Igual que la FM cursa con fatiga, pero no implica necesariamente SFC-EM, el SFC-EM cursa con mayor sensibilidad a químicos, pero eso no significa que se padezca SQM. Las personas enferman se esfuerzan por aclarar estas diferencias y mantener la especificidad de cada enfermedad aunque, como estamos viendo, esas diferencias se amplíen o reduzcan con mucha flexibilidad.

Puf... Eso...A ver... Se considera que las tres enfermedades tienen un tronco común, y en principio se plantea eso, que tienen características en común y tal. Y por eso han ido siempre un poco de la mano. Y porque hay muchas personas, no sé si tantas... (...) Porque es que la fibro sí que cursa

³⁹ Al igual que en el caso de las mujeres y otros grupos subalternos. De hecho, el eslogan feminista de las décadas de 1960-70, “lo personal es político”, resume perfectamente esta idea.

con fatiga crónica muy a menudo, pero no tanto con Síndrome de Fatiga Crónica. De hecho, cuando tú hablas con gente que tiene fibro y SFC, ¿has hablado con alguien que tenga las dos cosas?

Con una chica que estaba diagnosticada como tal, pero ella misma decía que no tenía SFC. Ella conocía gente con SFC, le habían hecho el diagnóstico, pero ella... Justo esto. Ella estaba fatigada, pero no tenía SFC.

Claro. Cristina [una compañera de su asociación] tiene fibro y SFC, y la fibro la deja en un segundo plano. Y a veces tiene unas crisis de dolor pues bestiales, y te dice, "no, es que estoy con muchísimo dolor", y tal. Pero a ella lo que la... Y de hecho ya no está en una asociación de fibromialgia, ni insistió en que la que hacíamos fuera de fibromialgia. Ellos [los miembros de su asociación] querían que fuera sólo SFC, muchos querían, igual que [otra Asociación de SFC-EM]. Lo que pasa es que también, yo creo que teníamos un poco que diferenciarnos. Entonces parece que es más fácil también decir, bueno, pues con SQM. SQM es la gran olvidada, porque es que ni siquiera aparece oficialmente en los listados. (...) Entonces cuando tú hablas con alguien que tiene fibro y SFC, la fibro queda totalmente en segundo plano, y ves SFC. Y luego, tienen su medicación para el dolor. Pero el internista, el médico al que van es el médico para tratar SFC, porque es lo que les ha destrozado la vida, lo que ellas sienten que les ha... Y sienten más los síntomas en general, los digestivos, la fatiga post-esfuerzo, es bastante tremendo. Y entonces, por ejemplo Cristina, cuando tiene un brote, es un brote de SFC. Paula, tiene SQM. Lo ha ido descubriendo sobre la marcha, porque ella... Yo creo que hay como dos niveles dentro de las sensibilidades químicas. Hay uno, que es el que tenemos muchas de nosotras, bueno, yo no considero que yo tenga una Sensibilidad Química Múltiple, pero es verdad que eres mucho más sensible. Entonces yo hay cosas que no, que efectivamente me ponen mal. O sea, si en casa van a limpiar con amoníaco, me avisan, "¿puedo limpiar la cocina?" Porque eso supone que yo no entro en la cocina en horas, que la cocina queda ventilando o lo que sea. Porque es que me pone enferma, me pone mal, me da una crisis de fatiga de esa insuperable. Entonces me pasa con eso y me pasa con otras cosas. El otro día me subí en un taxi y el hombre tenía el aire acondicionado con un ambientador. Entonces empecé a taparme, porque me empecé a poner fatal. Y mi hija decía, [se ríe] "mamá, ¿qué haces?" Y ya el hombre me dice, "ay, tiene usted frío". Y ya digo, "mire usted, más que frío, es que si quitara usted el ambientador de enfrente del aire acondicionado". "Ay, sí, sí, sí". El hombre lo guardó y tal. Abrí un poco la ventana, ventiló y bien, suficiente. Paula si se mete en ese taxi, se tiene que salir. Pero si se mete después de que el señor lo guardara, tampoco puede entrar. Entonces, si están asfaltando, yo noto que al andar por la calle hay un momento en que no puedo más. Me voy encontrando mal, y sé que me estoy encontrando mal de lo que estoy respirando. Pero no... O sea, tengo una sensibilidad, pero no tengo un síndrome de Sensibilidad Química Múltiple. Si como sin conservantes, mejor, pero tampoco es una cosa que me angustie en ese sentido. Puedo llevar una vida más o menos normal. Sin embargo estas personas... Por eso te digo, hay mucha gente que dice, "yo tengo sensibilidad química", porque le afecta un perfume en un momento determinado. Notamos muchísimo el olor, muchísimo antes. Por ejemplo, yo he dejado de teñirme y voy con muchísimo cuidado, porque el año pasado empecé a tener unas alergias en el cuero cabelludo, por champú, llenárseme de granos... Entonces, pues cierta sensibilidad. Pero no tengo una sensibilidad... O sea, soy sensible, vale, y está claro que estoy generando alergias o lo que sea. No sé si será un tema de anticuerpos o qué demonios será, pero es verdad que, poco a poco, hay cosas que vas quitando de tu vida. Algunas ya, de conocerlo por las sensibilidades químicas, lo que he hecho ha sido introducirlas ya. Yo ya no utilizo suavizante, hay muchas cosas que ya las hago. Digo, "bah, ¿para qué vamos a cargar el ambiente? Vamos a dejarlo". Entonces hay gente que tiene esta

sensibilidad mía, un poquito más avanzada, pero no es el caso de la persona que tiene que ir con la mascarilla de carbono, que necesita el purificador de aire. (Laura. SFC-EM)

En el caso de Ana se pueden ver de forma muy clara las transiciones discursivas entre el *nosotros* y el *otros*. El día 12 de mayo, Día Internacional de la Fibromialgia, es un hito simbólico fundamental para la visibilidad de las asociaciones, que sirve como aglutinante para el activismo político. Las manifestaciones de este día son unos de los pocos momentos en los que se reúnen en un mismo espacio las personas afectadas por estas diversas enfermedades contestadas⁴⁰, procedentes de diferentes asociaciones y con objetivos muchas veces dispares. La sensación (y la necesidad) de unidad inicial, se quiebra con facilidad cuando las experiencias particulares de malestar salen a la luz: el *nosotros* que comprende y apoya se convierte en los *otros* que no respetan y agreden. Al necesitar un control ambiental estricto, para Ana es muy costoso compartir el mismo espacio con otras personas que llevan todo tipo de cosméticos, perfumes o teléfonos móviles. Por eso, a pesar de la necesidad de unidad y la crítica a la dispersión del movimiento asociativo, la autoidentificación ideológica con un *nosotros* amplio se rompe rápidamente ante el peso de la experiencia práctica.

Y asociaciones, que eso es lo más importante. Cuando hemos estado en las manifestaciones del 12 de mayo, pues ahí vamos demasiadas asociaciones, para mi entender, porque resulta que si todos vamos a lo mismo, pues tantos a lo mismo, pues es una pena. Entonces tendría que haber, bueno a lo mejor no te digo que una sola, pero dos o tres y que tuvieran mucho contacto entre sí. Pero si todos vamos a lo mismo... Aunque luego, cuando se solicitan cosas y eso, sí que hay apoyos y cosas. Por ejemplo, en nuestra Asociación he visto que Laura había mandado, no sé qué de otra Asociación... Dónde hay documentos o cosas, te los pasas de unos a otros, y entonces pues ahí es donde vas, más o menos. Luego, las manifestaciones del 12 de mayo es donde nos vemos, pero claro, te arrimas... Yo la última vez estaba con unos que eran de San Sebastián, los otros de no sé dónde, da lo mismo porque tú sabes que están todos sintiendo lo mismo. Y eso que ahí hay mucho de fibromialgia y fatiga crónica, los de SQM vamos muchos menos, lo ves porque estamos con mascarillas, pues ves una décima parte de las que hay allí. Entre otras cosas es muy costoso para nosotros, porque las demás, al no tener eso, la ropa suya y todo. Estás metida en un grupo, en la Plaza Mayor estábamos allí un montón de gente y es que yo no podía ya más. Al final es que me tuve que salir, entre los móviles, entre los olores de los demás, es que ni mascarilla ni nada, es que ya no puedes más. Porque no solamente te entra a través de la nariz, es que te entra a través de los ojos, a través de la piel que respira, y te entra por todos los sitios. Luego entonces es que no puedes estar. Y hay muchas más de fibromialgia y fatiga crónica. Pero bueno, vamos defendiendo nosotros lo mismo. Ellas sí están reconocidas y nosotros no⁴¹, nosotros llevamos una desventaja. (Ana. SQM-EHS)

Incluso en su propia Asociación, Ana no puede dejar de experimentar esta ambivalencia entre la pertenencia y la extrañeza. En su situación, marcada por el aislamiento impuesto

⁴⁰ FM, SFC-EM, SQM, pero también electrohipersensibilidad, afectados por el mercurio...

⁴¹ Se refiere a la falta de reconocimiento de la SQM por la Organización Mundial de la Salud.

por la enfermedad, la necesidad de contacto y comprensión tienen un peso específico muy elevado, lo que aumenta su frustración por no poder participar en actividades colectivas. La falta de comprensión de los otros ante sus dificultades se vive casi como una agresión, lo que la lleva a relativizar el malestar de las demás, sobre todo en comparación con el suyo propio (“todas dicen que están muy malas, pero...”). No obstante, Ana vuelve rápidamente a su posición conciliadora, rescatando la necesidad de pertenencia a un grupo en el que ser entendida y respetada.

¿Cómo voy a entrar en la Asociación si todo está lleno de luz? Para estar diez minutos allí y verlas y hacer así y largarme, pues no voy. O sea, no. No puedo ir, no puedo ir. No puedo ir ni siquiera a lo de los días 12 enfrente del INSS⁴², porque como resulta que de SQM no sé si va alguna, pero como las otras llevan los móviles y llevan los olores, yo no puedo estar allí. Entonces, ¿a qué voy? Con todo el esfuerzo de tener que ir hasta allí y luego resulta que encima me ponga mal y cómo vuelvo a casa. Porque el problema que uno tiene es que yo llego mala, me pongo mala en la Puerta del Sol, como la última vez en la Plaza Mayor, y cuando me empiezo a encontrar mal yo tengo que saber en qué momento voy a tener la fuerza suficiente como para llegar a mi casa en autobús, que es en lo que me puedo montar, que yo no puedo coger un taxi. Entonces, ¿qué? Pues es que es tan complicada la cosa [pausa 3 seg]. Las que tenemos una SQM fuerte es que no podemos ir a nada. SQM y EH, porque, ¿a dónde narices voy? ¿Qué hago? Si las que están sentadas a mi lado están así. (...) Porque claro, todas dicen que están muy malas, pero resulta que todas allí... Una se había puesto no sé qué, la otra no sé cuál, y resulta que yo iba oliendo a todas y yo poniéndome malísima, luego entonces... (...) Por eso tú dices, Dios mío de mi alma, tú estás mala, pero tú estás haciendo todo eso y yo no puedo. Luego entonces es que... Somos entes así, sabemos que estamos unas y otras, y menos mal que por lo menos, con todo lo mal que pueda tener tantas asociaciones y todo este tinglado, pero menos mal que por lo menos, pues si somos en una asociación setenta, pues son setenta que por lo menos sabes que ahí te están entendiendo. (Ana. SQM-EHS)

La enfermedad contestada como crítica social y terreno de lucha

Frente a esta fluidez, el *nosotros-enfermos* se carga de estabilidad cuando se enfrenta al *otros-sanos*. Aunque las posiciones de los sujetos varían notablemente, siempre se parte de esta diferenciación básica, que divide al mundo en sanos y enfermos. Los lazos familiares y de amistad se matizan desde esta perspectiva, ya que se añade otra variable que diversifica y modifica las relaciones sociales, además de la propia noción de sí: la presencia o ausencia de enfermedad. Por ejemplo, frente a las múltiples pérdidas que ha generado la enfermedad contestada, aparecen otras ganancias, que pueden ser pequeñas o sutiles, pero que permiten al sujeto-enfermo reafirmarse en tanto que tal. Por eso, la diferenciación entre sanos y enfermos es un componente clave en los

⁴² En la época de realización de las entrevistas, el día 12 de cada mes distintas asociaciones se manifestaban en las sedes provinciales del Instituto Nacional de la Seguridad Social.

procesos de construcción identitaria, porque facilita la reafirmación subjetiva en la situación de enfermedad. Esta diferenciación puede adquirir múltiples formas retóricas, más agresivas (como en el caso de Javier) o más asertivas (como en los casos de Laura o Ana), pero siempre constituye un punto de partida en la consolidación de la identidad.

Me indigna muchísimo, a lo mejor injustamente, pero me indigna muchísimo la gente de "Al filo de lo imposible", me parece un grupo de ignorantes, ególatras y presumidos que se dedican a pasear por ahí, exhibiendo su buena salud con el dinero de los demás, cuando el verdadero filo de lo imposible ocurre en muchos domicilios de ancianos, en situaciones extremas, que no salen por la tele. Y eso me quema la sangre. Me quema la sangre una sociedad que se dedica a ver el fútbol a todas horas, y da la espalda a los verdaderos problemas que tiene. (...) Bueno, quizá sería interesante comentar que, como pasa con todas las enfermedades, te colocan en un mundo que está en el mismo planeta, pero que es un mundo aparte del de las personas sanas. En el que tienes otras causas de infelicidad y, sobre todo, otras causas de felicidad completamente distintas a una persona sana. Porque, si yo te cuento ese día a día, parece que está carente de satisfacciones, ¿no? Y el enfermo, como sabrás perfectamente por tus estudios, encuentra motivos de satisfacción en cosas que el sano no vería como tales. Y eso es importante, porque eso es lo que te salva de tener una situación difícil. Que la vida siempre puede ponerte en situaciones difíciles, pero siempre encuentras nuevas formas o nuevos motivos de felicidad, simplemente. Y en cierto sentido, el enfermo en eso tiene más suerte que el sano. Porque, a mí me llama la atención, la gente que tiene salud, qué formas más tontas de perder el tiempo tiene. Eso ya sería más difícil de explicar [se ríe]. O sea, yo por ejemplo veo a la gente haciendo puenting y siento lástima. Tener salud y dilapidarla de esa manera... Recuerdo aquí en Madrid, el caso de unos recién casados, que se pusieron a hacer puenting y el novio se mató, el mismo día de la boda, haciendo puenting. Bueno, pues en fin, que eso te hace darte cuenta de que la enfermedad te abre la puerta hacia mundos negativos, pero otros también positivos.

¿Cuáles son, en tu caso, esas alegrías de lo cotidiano que te hacen enfocar la vida de un modo más optimista?

Pues bueno, en primer lugar que el ser humano es... O sea, que si para los de "Al filo de lo imposible", subir al Everest ocho veces, que ya hay que ser idiota [risas] para estar subiendo por ahí ochomiles... Una pasada. Yo, la verdad, es que me hago de cruces, no habrá por ahí cosas interesantes en las que emplear un cuerpo privilegiado. Pues yo me siento feliz cuando consigo subir la calle. Realmente siento una satisfacción íntima. O por ejemplo, aprendes a disfrutar mucho más con la lectura. Yo leo página a página, pero me llevo a meter en la lectura de una manera que antes no me metía. Verdaderamente me evado a través de los libros. Disfruto apasionadamente. Sobre todo con las biografías. He leído hace poco la de Nelson Mandela. He tardado no sé cuántos meses en leerla. Y yo, pues he vivido en Sudáfrica durante esos meses. Pues ese tipo de cosas. En fin, vamos, no sé, son cosas difíciles de explicar. (Javier. SFC-EM)

Como decíamos, Javier es quien presenta esta diferencia en forma de confrontación de un modo más claro; el mundo de los sanos y los enfermos son mundos distintos y separados, con intereses y valores diferentes, incluso contradictorios. Casi hay una impugnación de la salud en términos morales o de crítica social. Las personas sanas se muestran como irresponsables (dilapidando su salud, malgastando cuerpos privilegiados), inmorales (exhiben su buena salud con el dinero de los demás), superficiales (pierden el tiempo en tonterías, dan la espalda a los verdaderos problemas)

o estúpidas, mientras que Javier se atrinchera en un estilo de vida modesto e introspectivo, pero moralmente más legítimo. Pero el orden de las personas sanas es también el orden hegemónico, lo que se utiliza como argumento para justificar por qué estas enfermedades se encuentran deslegitimadas. La enfermedad contestada resulta una amenaza para el sistema social, cuestiona sus valores fundamentales (actividad frente a quietud, exhibición frente a introspección) y genera sujetos difícilmente insertables en su maquinaria de funcionamiento y reproducción.

Bueno, pues en primer lugar te voy a comentar que es una enfermedad que se confunde con la autocomplacencia y con la pereza. Y que hay una ética en la sociedad que persigue al vago. Que somos una sociedad que prima la productividad, y el vago es un ser totalmente asocial, está en contra del planteamiento de la sociedad. (Javier. SFC-EM)

Este punto de vista coloca a los sujetos-enfermos fuera de juego, los deniega en tanto que tales sujetos. El sujeto no puede no ser social; si el sujeto no es social, simplemente no es. Ese no-lugar, esa denegación subjetiva, es el contexto de fondo en el que se enmarcan las retóricas y justificaciones discursivas que los sujetos van enlazando en sus narrativas de enfermedad.

Desde una perspectiva mucho más pragmática, Alicia y Paloma tratan de rebatir los argumentos que identifican a las personas enfermas con personas perezosas, que no quieren trabajar. Así, sus discursos pivotan sobre la necesidad de demostrar que se han visto obligadas a abandonar su actividad laboral y doméstica como consecuencia de la enfermedad, no por indolencia ni holgazanería. En este sentido, las posiciones sólo pueden ser contradictorias, ya que, por una parte, se reivindica la necesidad de priorizar la propia salud frente a otros aspectos de la vida (por ejemplo, el dinero que implica la actividad laboral); pero, por otra, esta posición puede ser considerada como autocomplaciente, lo que juega en contra de la imagen autoconstruida a la que nos hemos referido antes. Alicia y Paloma, posiblemente por pertenecer a una clase trabajadora, que ha cimentado buena parte de su identidad sobre el trabajo y el esfuerzo, oscilan constantemente entre estas dos posiciones. En el proceso de toma de decisiones se sopesan la pérdida de la vida laboral, la merma de los ingresos económicos y la propia situación de salud. Pero detrás de los aspectos más utilitarios (qué posibilidades hay de salir de la empresa en las mejores condiciones económicas, cuáles son las otras fuentes de ingresos de la unidad familiar), aparece la demanda de reconocimiento subjetivo, traducida en la mejora del estado de salud (“necesito curarme, porque yo no soy persona”). Si la enfermedad contestada supone la denegación del sujeto, en la mejora de la situación de salud o, al menos, en el reconocimiento de la enfermedad, se deposita la esperanza de volver a ser a pesar de la enfermedad. De ahí el anhelo de contar con pruebas objetivas que les permitan

reconocerse y ser reconocidas como enfermas; que les permitan abandonar el no-lugar de la enfermedad contestada y habitar el lugar del sujeto-enfermo.

Sí, es cierto que cuanto más relajadas estemos, con una vida sin excesivos problemas, sin excesivo estrés, mucho mejor. Y es verdad. Yo fue dejar de trabajar y de verdad que mejoré, pero muchísimo, muchísimo. De llegar a creer, casi, que ni la tenía [la fibromialgia].

¿Cómo fue el proceso con el tema del trabajo?

Pues muy duro, muy duro. Muy duro. Muy, muy, muy duro. Porque ahí sí que te encuentras sola. Vale, aparentemente, tú llegas, le cuentas la historia al compañero, "¿ah, sí? Pues yo no he oído hablar de esa enfermedad." y tal. Pero a un jefe le importa tres narices que tú tengas una enfermedad. Intentas pedir cambio de puesto. "No. Si estás mala te vas a la mutua, o si no al médico de cabecera, y es tu problema". Ahí empieza otra tarea muy dura. Muy dura de asimilar, porque yo cuando lo dejé [el trabajo] tenía 45 años. Te ves joven. Llevaba 23 años en esta empresa. Es que dices, voy a tirar media vida. Y luego con otro agravante, que no es sólo ese trabajo. Porque, en nuestra enfermedad, hasta trabajos superlight, depende de cómo estés, te da igual. No es decir es sólo mi trabajo porque fuera estresante, sino el hecho de levantarte y tirar para adelante. Y te planteas y dices, ¿y ahora, qué? ¿Y ahora dónde voy? ¿Dónde me van a dar trabajo? ¿Dónde? Es duro, es muy duro. Lo que pasa es que tienes que tomar decisiones, y yo tomé esa decisión. (...) Y dices, a veces el dinero no es todo, y yo necesito curarme, porque yo no soy persona, no soy persona. Y tomas esa decisión. Y ahí estoy. (Alicia. FM)

(Alicia): Y luego el come-coco que te hace. Ahora ya lo tenemos un poco asimilado, pero te llegas a creer una mierda, te sientes vaga, te sientes inútil. ¿Será que yo no quiero trabajar? Empiezas a dejar tu coco...

(Paloma): Pierdes todo por lo que has luchado en toda tu vida, tu puesto de trabajo, por tus estudios, tu tal, no sé qué... Pierdes todo. Llega un día en que lo pierdes todo. Y yo con la gran suerte, como Alicia, que mi familia lo ha entendido, pero cuánta gente ha venido que se ha separado por este problema. O sea, que no estamos hablando de que no es un problema. Esto es un problema. Pero gordo. No es de morirte, claro que no es de morirte, pero es que ahora mismo no hay ninguna solución. Y lo que nosotros queremos es, por lo menos, llevar una vida medio-medio. Pero es que ahora mismo... Te dicen, "tienes esto y no tiene solución". Pero, ¿qué me estás contando?

(A): Y que den con el punto, con el problema. A mí me encantaría que, dentro de que tengo que ser una enferma, que pudiera ser más tangible, como ella dice. Yo qué sé, una apendicitis, o una hernia discal, que te dicen, "tal, es que tienes esto". Pero es que esto, nada. No hay analítica, no hay resonancia, no hay nada de nada, de nada.

(P): Y además es que se te cierran.

(A): Eres tú contra... Que el médico que te tiene en frente te crea.

(Alicia y Paloma. FM)

Alrededor de esta precaria posición subjetiva se generan una serie de problematizaciones que permean, no sólo los aspectos identitarios, sino también las relaciones con los otros. Para Alicia, es muy importante contar con una fuente de ingresos propia que le permita mantener su independencia respecto a su pareja y no sentirse culpable por no aportar nada a la economía doméstica. En esta ocasión, el énfasis no se pone en el abandono del ámbito laboral, sino en los aspectos netamente

económicos: lo que cuenta es tener ingresos propios, aunque procedan de prestaciones sociales de desempleo o jubilación. Posiblemente, el nivel socioeconómico juega un papel significativo en esta argumentación; el problema que expone Alicia no parece tener tanto que ver con el mantenimiento de la independencia en términos de relaciones de género, como con el mandato de clase de contribuir al sustento económico de la unidad familiar. Así, ser mantenida por su pareja, inicialmente considerado como algo inaceptable, podría considerarse una posibilidad razonable si los ingresos de su marido fueran lo suficientemente elevados.

Yo, por ejemplo, si fuera una vaga no tendría ese sentido de culpabilidad que tengo de haber dejado el trabajo. Jolín, pero yo soy joven, si es que yo tengo 45 años, si es que yo quiero seguir trabajando para tener el día de mañana mi jubilación. Para tener una independencia económica. ¿Tú sabes lo que me está costando ahora mismo? Porque ahora no, pero cuando acabe el paro en febrero del año que viene, si yo ahora estoy mal y tengo sentido de culpabilidad, cuando llegue febrero... Porque yo ahora mismo, salgo a la calle, me compro algo y digo, “bueno, pues todavía tengo el paro y no me está manteniendo mi marido”. Pero yo sé que hay gente... Tengo una amiga, que no tiene fibromialgia, que ha dejado de trabajar porque le dolía un poquito la espalda, y no tiene ningún sentido de culpabilidad. Su marido es policía, la está manteniendo, y es feliz. Pero es que, ¡a mí me está suponiendo un calvario! Eso será por algo. Si yo fuera vaga, yo diría, “anda, pues que me mantenga mi marido, y si no tenemos más, tenemos menos”. Pero a mí me está suponiendo mentalmente, un calvario. Y ella lo sabe, que se lo digo todos los días. Con la imposibilidad, encima, de que no voy a poder luchar, de momento, según están las cosas, por una invalidez. Porque bueno, es cierto que las penas con pan, son menos penas. No nos vamos a engañar. Que lo ideal sería estar bien, ir a mi curro y ganarme mi vida, y que cuando llegara la hora de jubilarme... O si dejo mi trabajo, que sea libremente, no por físico, sino porque quiero, porque no tengo necesidad, porque mi marido gana bien de pelas, que no es el caso, y punto. Pero la presión que te genera, y la ansiedad que te genera esto, encima, empeora la enfermedad. Yo estoy empeorando por la ansiedad que me está produciendo el hecho de que mañana se me va a acabar el paro y que yo no me veo cualificada para trabajar. Ya no en este trabajo, que ni me lo planteo, en cualquier otro. (Alicia. FM)

En contrapunto con estas posiciones autoculpabilizadoras, el planteamiento de la enfermedad contestada en términos de crítica social exime al sujeto de la culpa por estar enfermo. Este tipo de discurso se va haciendo más sólido a medida que aumenta el empoderamiento del sujeto y su implicación política. Sirva como ejemplo el *Manifiesto Anti-Tóxico* (Imagen 4), elaborado por Clara Valverde y Eva Caballé, afectadas por SFC-EM y SQM respectivamente. La separación entre el mundo de los sanos y los enfermos es clara y drástica; son dos bandos en lucha abierta e irreconciliable.

En este ejemplo, los procesos identitarios y de empoderamiento se simultanean sin solución de continuidad: por un lado, autoidentificación como enfermas, construida por enfrentamiento a los sanos (*“enferma con ellos o vive con nosotros”*); por otro lado toma de conciencia y despliegue de agencia, en términos de capacidad para tomar la palabra

(“decimos”), para tomar decisiones (“decidimos”) y para transformar la realidad (“definimos”).



Sabemos Que Mienten

*Nos mienten. Sabemos que nos mienten.
Somos las ovejas negras del rebaño manipulable
de los políticos que nos mienten. Somos cobayas
molestas para los médicos que nos mienten.
Máquinas rotas que no consumen para la
industria que nos miente. La piedra en el zapato
de las farmacéuticas que nos mienten.*

*Nos mienten los que nos quieren vender salud.
Nos mienten los que hablan de progreso con
una mano en la cartera.*

Pero no nos creemos sus mentiras tóxicas.

*Aunque nos quieran hacer invisibles,
encerrarnos en una enfermedad y tirar la
llave, envenenarnos y taparnos la boca,
matarnos y plantar flores de mentira sobre
nuestra tumba, no nos van a encerrar, a callar
ni a hacer desaparecer.*

*No tenemos paciencia ni somos buenas
pacientes, no nos justificamos ni damos
explicaciones.*

*Si sufres Fibromialgia, si sobrevives con
Síndrome de Fatiga Crónica, si agonizas con
Sensibilidad Química Múltiple, debes saber
que estás en guerra. Sus mentiras no nos
asustan, son la munición en esta guerra que
no ha hecho más que empezar.*

*Si crees que estás sano, escoge tu bando:
enferma con ellos o vive con nosotros.*

*Ahora es nuestro momento: decimos,
decidimos y definimos.*

*No nos creemos sus mentiras tóxicas.
Sabemos que mienten.*

Clara Valverde y Eva Caballé

Manifiesto Anti-Tóxico

12 de Mayo de 2010,

Día Internacional de FM, SFC/EM y SQM

Imagen 4. Manifiesto Anti-Tóxico

No obstante, la mayor parte de los sujetos entrevistados no se posicionan, ni mucho menos, tan nítidamente. En muchas ocasiones, los discursos quedan trabados en la necesidad de demostrar (a ellos mismos y a los demás) que están *realmente* enfermos, tratando de reconstruir su identidad y de reencontrar su legitimidad a partir de la misma noción biologicista de enfermedad que les ha desterrado al margen.

Reconocerse y ser reconocido

El ejemplo más claro de esto lo podemos encontrar, precisamente, en el caso negativo de Lidia. Aunque Lidia no tiene SQM, sino múltiples alergias que van aumentando progresivamente, los riesgos e incomodidades cotidianas, derivados de la necesidad de un control ambiental estricto, pueden ser comparables con los de un caso leve-

moderado de SQM. No obstante, Lidia no parece encontrarse inmersa en un trabajo de reelaboración subjetiva tan complejo como el que estamos describiendo. Ella no se identifica como una persona enferma, sino como una persona sana con ciertas limitaciones. En este caso, al no tratarse de una enfermedad contestada, no existe la necesidad perentoria de reconocimiento y autoafirmación, de construir un *nosotros* frente a un *otros*. La enfermedad contestada es, por definición, un terreno en pugna; por eso, si la enfermedad es considerada *legítima* (y, consecuentemente, también las personas que la sufren), no se va a producir la denegación del sujeto. Esto disminuye sustancialmente la percepción de estar siendo agredida, anulando la necesidad de crear un frente común para combatir dicha agresión.

Yo llevo enferma desde los doce años, pero yo soy la primera que no me veo como una persona enferma. Porque sí que es cierto que en mi vida hay limitaciones, pero yo lo he adaptado y en la medida de lo posible intento que no condicione mi estilo de vida. Evidentemente hay cosas, yo qué sé, pues he tenido episodios de cosas cotidianas que te pasan en tu vida, que te hacen ser consciente de que tienes un problema. Por ejemplo, nos apuntamos a un curso de maquillaje, pues fuimos todas y al día siguiente, cuando me estaba pintando, llegué al Metro y se me puso la cara así [se lleva las manos a la cara para indicar que se le hinchó]. Y resulta que claro, que el pelo del animal del pincel que me había comprado, que era súper caro, pues es lo que me dio alergia. Cosas de ese tipo que son las que te hacen tener conciencia de que es un problema serio. Pero yo, en mi vida cotidiana, he adecuado mi estilo de vida para llevar una vida normal. Si no puedo, por ejemplo, tomar productos congelados... Yo qué sé, los preparados, toda la gente va al mercado y compra productos preparados. Yo lo tengo que hacer todo. Tengo la suerte de que me gusta cocinar, pero si no me gustara... Al final son condicionantes que tienes, O sales a comer a cualquier sitio y tiene que ser todo a la plancha, explicar tu problema, en ese sentido sí. O cosas que la gente usa sin darle importancia: una crema, un gel, yo no puedo usar cualquier cosa. Pero bueno, teniendo en cuenta eso, yo soy la primera que no tiene conciencia de que sea una persona enferma. Y si a mí me preguntan, “¿estás enferma?” “No”. Y yo considero que tengo una buena salud, al margen de eso. Otra cosa es eso, que episodios como ese te hacen darte cuenta de que, jo, que no es tan sencillo, que cualquier mínima cosa al final te afecta. O sí, por ejemplo, a mí me gusta mucho viajar, pues hay países a los que sé que no puedo ir, porque la alimentación que tienen es la que es. Y en su base de alimentación tienen productos que a mí me dan alergia y el idioma es un inconveniente. En fin, ese tipo de cosas. Pero lo que es en mi día a día yo no me veo limitada por mi enfermedad, tener que dejar de hacer cosas por la enfermedad. Al contrario, yo lo que intento es conocer el alcance e intentar, de alguna manera, reducir el impacto que tiene en mi vida. (Lidia. Alergias múltiples)

Pero incluso las alergias fueron, en cierto momento y bajo cierto punto de vista, afecciones contestadas, sometiendo a duda la legitimidad de la experiencia de las persona que las sufrían. Lidia narra cómo su tía le dio tomate (alimento al que tiene alergia) en la comida, pensando que su sintomatología era de origen psicológico, y que si ella no sabía que la comida llevaba tomate, no iba a sufrir ninguna reacción. En este sentido, el conocimiento clínico de la enfermedad y, sobre todo, la posibilidad de objetivación a través de pruebas diagnósticas, determinan la posibilidad de que la

enfermedad sea considerada *real*. Cuando las alergias alimentarias eran muy poco frecuentes y no se realizaban pruebas específicas, no había posibilidad de reconocer y ordenar, en términos clínicos ni subjetivos, las experiencias de los sujetos.

Al principio sí que mis tías, a lo mejor cuando íbamos a comer, porque hubo una que pensaba que era un tema que era psicológico [se ríe], pues sí que un par de veces tuve problemas, pero vamos, tampoco graves. Pensaba que, yo qué sé, algún día hizo paella y pensaba que si yo no sabía que llevaba tomate no me iba a dar alergia, o yo qué sé. Pues eso, el desconocimiento que había en aquella época, pero tampoco nada especial. (Lidia. Alergias múltiples)

A ver, yo cuando realmente empecé a tener alergia y reconocieron que era alergia, fue más o menos cuando tenía como doce o trece años. Porque, a ver, yo tengo treinta y seis, casi treinta y siete años, entonces, hace tantos años la alergia no era lo común. Y la alergia era, te ibas, te hacías las pruebas de polen y cuatro cosas más y ya está. No había un conocimiento mayor en ese sentido. Entonces, cuando empecé a tener... Tuve así seguidos como dos o tres ingresos, pensaban que era por intolerancia a alimentos, porque habías comido chucherías. Porque al final eres un niño y tampoco controlan tus padres, cuando estás en casa tus padres sí controlan tu alimentación, pero fuera pues no. Entonces, cuando ya una de las veces en las que tuve el ingreso, estuve bastante mal y tuve un episodio de shock anafiláctico, el médico que había de guardia casualmente pensó que podía ser alergia y a partir de ahí ya empezaron a hacerme las pruebas. O sea, que realmente al principio no reconocieron que era alergia y tampoco eres muy consciente de que se pueda tener alergia a los alimentos. O sea, ahora sí, porque todo está muy volcado con eso, con la celiaquía y con enfermedades de ese tipo. Pero hace un montón de años no era así, entonces esto todavía dificultaba mucho más la comprensión, tanto propia de la enfermedad como de la gente que te rodea. (Lidia. Alergias múltiples)

Pero a medida que el conocimiento clínico sobre la enfermedad aumenta, y se dispone de pruebas específicas para poderla objetivar, la ordenación de las experiencias subjetivas resulta mucho más sencilla, al situarse en el terreno de la legitimidad. Por eso, la valoración que Lidia hace de la atención sanitaria es radicalmente opuesta a la de los sujetos con enfermedades contestadas. Las alergias se consideran algo importante, que hay que atender de forma prioritaria, y esto se traduce en la elaboración e implementación de protocolos específicos de actuación ante la persona con alergia, una de las demandas repetidas de las personas con FM, SFC-EM y SQM.

Y desde el punto de vista de lo que afecta al sistema sanitario, yo creo que sí son conscientes de que es una enfermedad. O sea, a mí siempre me ha dado la sensación de que no es algo que se tomen como algo banal, ni que por parte de los médicos haya una dejación. Lo que sí que yo creo que hay son pocos recursos y una falta muy importante de conocimiento. Sobre todo antes, porque ahora sí que en cuanto dices que tienes alergia o en cuanto... Yo si voy a urgencias y digo que tengo alergia, no se esperan medio minuto, enseguida tienes un protocolo de actuación y tal. Pero las primeras veces no. Yo empecé a llevar adrenalina cuando tenía ya veinticinco años, los niños pequeños hoy lo llevan. Entonces, yo creo que sí que ha habido una evolución en ese sentido, derivada del conocimiento que los propios médicos tienen acerca de la enfermedad y de las consecuencias que tiene. Y yo creo que sí que está bien gestionado. (Lidia. Alergias múltiples)

La ordenación gnoseológica hegemónica que permiten las pruebas diagnósticas posibilita el reconocimiento y legitimación de ciertas experiencias de enfermedad, como en el caso de Lidia. Pero también, justamente por su carácter hegemónico, excluye y estigmatiza a aquellos sujetos cuyas experiencias no son aprehensibles a través de dichas pruebas. Ana fue inicialmente diagnosticada de alergias múltiples, cuando aún no se habían desarrollado pruebas específicas de alergia; incluso recibió tratamiento en forma de vacunas. Durante años, Ana fue reconocida como enferma legítima por el sistema sanitario, y su experiencia de enfermedad considerada fidedigna. En cambio, cuando las modernas pruebas de alergia mostraron que la sintomatología de Ana no se debía a una reacción del sistema inmune, la conclusión fue que a ella “no le pasaba nada”. Toda su experiencia, antes reconocida, quedó automáticamente obviada, y Ana condenada al margen y al estigma de la sospecha de enfermedad mental. En la práctica moderna de la semiología médica, la clínica parece quedar desterrada como fuente de datos fiables (si no es congruente con la objetivación a través de pruebas diagnósticas), en un ejemplo más de la pretensión de diagnosticar y tratar enfermedades aisladas de los sujetos que las padecen.

Y uno o dos años antes de casarme me daban unos ataques de asma que me moría. Yo trabajaba entonces, era la administradora de un colegio, y todo lo daban de cera [para el suelo]. Entonces, pues la cera, me fue dando aquello y muy mal. El médico que me vio, él decía que en su vida había visto una alergia semejante. Era un alergólogo, que en aquella época, hace cincuenta años, era chino, porque ahora justo hará cincuenta años. Pues chino. ¿Qué es un alergólogo? Es que no tenía ni idea. Entonces, él me hizo cuarenta pruebas, de todos los cosméticos, de todo lo que yo pudiera ser, del entorno en donde yo estaba... Entonces lo que me dijo es que yo tenía una alergia brutal absolutamente a todos los productos químicos. Y me hizo unas vacunas, pero aquello era horrible. Todas las noches me llamaba, “¿qué tal, Isabel?”, digo, “ay, qué mala”. Al final me dijo, “mira, como te vas a casar, pues cástate, a lo mejor como vas a dejar de trabajar, que te vas a retirar también de las cosas que hay ahí, pues deja pasar tres o cuatro años y luego vuelves y vamos a ver si ya puedes admitir alguna vacuna o algo así”. Porque es que él me las iba diluyendo y decía, “es que te vas a poner solamente agua, porque ya no puedo diluir más”. Pero claro, aquello era peor para mí, porque me estaba poniendo más de lo que a mí me estaba intoxicando. (Ana. SQM-EHS)

Entonces, hace siete años, como me encontraba tan mal, tan mal, porque los cólicos de hígado eran constantes... Es que era todo, pero vamos, de ir a gatas por el suelo, es que no podía ni moverme, devolviendo, mareada, un vértigo que te caías, el asma, todo a la vez. Y entonces, pues otra vez, porque por intentar no pierdes nada. Me hablaron de un alergólogo que había bueno. (...) Y entonces me volvieron a hacer todas las pruebas, parecía que me iba a dar un infarto... Un día me fui a urgencias, porque yo me veía que estaba tan mal, tan mal, unas taquicardias que yo qué sé qué. Yo no pensaba que podía ser infarto, porque no me dolía el brazo, pero sí me sentía tan mal, con los sudores fríos y tan mal... Digo, “eso es una angina de pecho o algo así”. Y entonces venían diciendo, “no tiene nada, no tiene nada. Le estamos mirando las placas, le estamos haciendo todo y no tiene nada”. Entonces yo le expliqué, porque me preguntó, y dije, “yo tengo mucha alergia”, y dice, “pues tiene que ser por ahí”. Entonces, me hablaron de un alergólogo bastante bueno, fui a él, entonces me hicieron todas las pruebas, me hicieron todo. Yo

salía malísima y me decían, "pues no tiene alergia a nada", digo "bien, fenómeno, [risas] no tengo alergia a nada, estoy estupenda, pero yo me estoy muriendo". (Ana. SQM-EHS)

Autores como Nancy Scheper-Hughes hablan del efecto tampón que realiza el sistema biomédico al convertir el malestar social en malestares individuales, restándole su carácter potencialmente subversivo (Scheper-Hughes 1997). Pues bien, en el caso de las enfermedades contestadas, se produce justamente el fenómeno inverso: al no reconocer el sufrimiento individual, el sistema sanitario deja de funcionar como elemento de contención del malestar colectivo, generando, paradójicamente, una problemática social. Respuestas como el *Manifiesto Anti-Tóxico* al que nos hemos referido páginas atrás, posiblemente no tendrían sentido si los sujetos particulares vieran satisfecha su demanda de reconocimiento como enfermos legítimos.

Pero la sintomatología de la enfermedad limita considerablemente las posibilidades de los sujetos de llevar a cabo acciones colectivas. En cambio, como hemos comentado en capítulos anteriores, sí que se desarrollan toda una serie de estrategias de representación corporal a fin lograr algún tipo de reconocimiento, ya sea por parte del sistema sanitario u otras instituciones, de los demás o de uno mismo. El cuerpo, como operador práctico que vehiculiza las relaciones con los otros y retroalimenta la reflexividad⁴³, se modifica y manipula de acuerdo con la imagen socialmente consensuada de cómo debe ser un enfermo⁴⁴. El padecimiento de la enfermedad provoca alteraciones corporales (aumento de peso, sequedad de piel, signos físicos de fatiga y falta de sueño...), pero también los propios sujetos manipulan su cuerpo de forma intencionada. Estas estrategias de modificación corporal se utilizan normalmente como una forma de hacer frente a la sintomatología de la enfermedad (a través de medidas higiénico-dietéticas), aunque también para lograr ajustar el cuerpo a la imagen de enfermedad esperable y esperada por los otros, con el fin de obtener ese reconocimiento como enfermos *reales*.

(Paloma): Y luego te ven y dicen, "claro, si es que estás mal". "Pues sí". "Pues tienes una cara estupenda".

(Alicia): Claro, es que es eso, es eso. Y el siguiente paso es dudar de ti.

(P): Una anécdota, que nos pasó a Alicia y a mí, el año pasado en el Hospital de [nombre hospital madrileño]. Fuimos a poner la mesa informativa del Día Mundial de la Fibromialgia. Entonces preguntamos por la Jefa de Prensa, que era la que nos tenía que orientar dónde nos teníamos que poner y tal. Entonces, nos está diciendo, "bueno, pues os voy a poner una mesa ahí, y tal. Ah, pues me gustaría haceros una foto para el Boletín del Hospital. Pero, a ver quién os ponéis, alguien que tenga así, síntomas de fibromialgia". Y me quedo así y digo, "todas somos

⁴³ Me refiero a que el cuerpo devuelve al yo una imagen de sí que mediatiza las relaciones consigo mismo.

⁴⁴ De hecho, la apariencia saludable de muchas de las personas con FM, SFC-EM o SQM se convierte en un verdadero hándicap que arroja aún más dudas sobre la verdad de su padecimiento.

fibromiálgicas". "Ay, es que os veo tan bien, tan arregladitas". Ya. Pero una cosa es que [Alicia asiente, corroborando] nos arreglemos, y otra cosa es que tengamos fibromialgia. No entendía [pausa 4 seg]. Una anécdota graciosa.

(A): No es tan graciosa, es la realidad.

(P): Bueno, pero si es que al final, si te vas a estar preocupando de todo eso...

(A): Y mal lo llevamos como entremos en esa temática. Porque yo era una persona que no salía de mi casa sin pintar, y ahora me pinto puntualmente.

(P): Yo igual. Yo igual. Sí que nos dejamos. Físicamente nos abandonamos un poco. Al sentirnos mal... Yo igual, yo era... Vamos, me levantaba una hora antes de lo que me tenía que levantar, para salir como un pincel.

(A): Yo siempre me acuerdo de mis compañeras, madre mía, que mis compañeras siempre me decían, la anécdota, "qué mona va esta chica siempre". Porque yo iba siempre pintadita, arregladita, mi pelo, mi ropita...Y ahora... No tengo ganas. Es que no tengo ganas. Y es un error, es un error. Lo que pasa es que no, es que no te apetece, es que es una cosa... Lo que pasa es que se convierte en un círculo. (...)

Y esto que me comentáis, que no tenéis ganas de arreglaros como os arreglabais antes, aparte de porque anímicamente no te encuentras bien...

(P): No, no. No, no, no. Es que te supone un esfuerzo. Te supone un esfuerzo el levantar los brazos para pintarte el ojo, o peinarte. Ya no psíquicamente. Yo psíquicamente estoy dispuesta, pero si lo puedo evitar, porque es que me duelen los brazos, lo evito. Es que, realmente es un esfuerzo para nosotras, el pintarnos la cara.

(A): Yo siempre he llevado el pelo largo, y en septiembre me lo rapé. Me lo rapé. Y no me gusta el pelo corto, pero me lo tuve que rapar porque no podía peinarme.

(Paloma y Alicia. FM)

Para Raquel, utilizar la manipulación corporal como forma de reconocimiento es una cuestión realmente problemática, que vuelve conflictivas sus relaciones con las asociaciones de personas afectadas y carga de ambivalencia los trámites administrativos (como el paso por un tribunal médico). En un contexto en el que lo que está en juego es la propia noción de sí, resulta enormemente delicado modificar un elemento tan importante en la construcción del autoconcepto como la imagen corporal. "Yo voy a seguir siendo yo", dice Raquel. La necesidad de autoafirmación es central para los sujetos que sufren enfermedades contestadas, caracterizadas, precisamente, por la denegación del yo. La enfermedad crónica desestabiliza todos los componentes de la subjetividad, pero la percepción de descontrol y alienación del propio cuerpo posiblemente sea el elemento más determinante. Por eso, para una persona como Raquel, con una notable capacidad de agencia (desarrollada a lo largo de su experiencia de enfermedad), resulta inaceptable que otros intenten controlar cuál debe ser la imagen que ella debe mostrar al mundo. Pero existen situaciones en las que el cuerpo es el elemento central puesto en juego (como en el caso de los tribunales médicos), por lo que lo que el control estratégico del mismo resulta crucial para orientar el resultado práctico de las interacciones sociales. Por eso, no es extraño que en las asociaciones o incluso al solicitar asesoría jurídica, se compartan tácticas de modificación corporal

dirigidas a facilitar las relaciones de la persona enferma con las instituciones sociosanitarias.

Entonces, esas personas, que son las que están en las asociaciones, las que te presentan, las que te dicen que las llames, que ellas... Bueno, ellas se encargan de llamarte, al principio. A lo mejor, simplemente yo hablo desde mi experiencia, seguramente las habrá muy buenas, y habrá gente pues que le sirva. A mí, desde luego, lo que hacían era desmoralizarme. Era todo tan negro, tan duro. Era un túnel, sin salida. Ah, y las listas de los médicos, y cómo engañar a los médicos, y cómo... Porque realmente, no es que estés engañando, es que... A mí me decían, "es que no te puedes pintar". Y yo decía, "¿cómo que no me puedo pintar?". Si ahora mismo, me estoy viendo ahí en el espejo [Raquel tiene un espejo frente a ella] y me estoy viendo mala cara, y voy pintada como una puerta. Pero encima, pues sin pintar, sin colores alegres en la ropa... Yo me preocupo de ir agradable, aseada. Pero para mí. Yo creo que también, por supuesto, para los demás, para los que me importan. Entonces dices, "pero, ¿por qué tengo que ir siempre...?" Porque claro, el estado de salud lo tienes debajo. "Es que te están viendo los médicos, y te están viendo mona." Y dices, "¿perdón?" O sea... Sí que es verdad que yo me he encontrado con eso, eh. A mí el médico que tenía de Atención Primaria... La verdad es que era un poco raro, porque era bastante más joven que yo, y entonces él decía que para él no existían ese tipo de enfermedades, que era todo psicológico. (...) Entonces al final, como él no se hacía responsable de mí y no se creía lo que me pasaba, me obligó a pasar el tribunal médico. Ahí fue cuando me encontré que el mismo abogado me dijo, "a ver, primero te tienes que dejar de teñir el pelo y ve con raíces, como desaliñada. De pintarte las uñas, nada y de llevarlas limadas y eso, tampoco". Digo, "¿qué tengo que hacer, empezar a mordérmelas ahora?". Sí, es que ahí hay muchos universos paralelos, o sea, pero es que te obligan a que sea así. Yo ya llegó un momento que le dije, "vamos a ver, el que sea más o menos agraciada, más o menos... O sea, es que no lo entiendo, con la mala cara que tengo". "No, no es que tú siempre estás mona". Le dices, "¿perdón? Es que ese no es tu trabajo". Incluso recomendarte cómo tienes que ir vestida. Yo no voy a ir con un chándal lleno de bolas, a no ser que fuera lo único que tuviera y mi vida fuera así. Yo voy a seguir siendo yo, con un chándal viejo pero limpio, o una camisa recién estrenada. (Raquel. FM)

Pero el cuerpo también se manipula con la intención contraria, para aminorar la percepción de enfermedad, tanto de cara a los otros como a uno mismo. Estas tareas de mantenimiento del yo, que suponen una notable inversión de energía, también se presentan como una forma de autorreivindicación del sujeto, como una vía para continuar *siendo* a pesar de la enfermedad. Por ello, muchas veces resultan indispensables para afrontar la situación de cronicidad, especialmente para los sujetos con disposiciones más proactivas. Por una parte, se trata de evitar que la familia, sobre todo los hijos, perciban la intensidad de la enfermedad. Pero, por otra parte, es la forma de que el sujeto siga reconociéndose a sí mismo ("soy parte del mundo"). Impidiendo que la enfermedad invada todo el espacio subjetivo, el sujeto también evita desaparecer fagocitado por ella.

Mi marido me va midiendo según me ve: "uf, qué mal estás hoy". Y "uf qué mal estás" es que me he metido dentro de la cama. Ya es "no me voy a mover y quiero estar cómoda". Pero yo normalmente, después de comer, pues me siento aquí en el sofá, veo la tele y tal. Pero hay días

que no, que me tumbo en la cama, porque necesito estar como más descansada. Pero me tumbo encima de la cama. Yo siempre intento... Luego tampoco me gusta que mis hijos me vean en la cama. (...) Me levanto, me pinto, me visto... Yo no estoy nunca en casa sin vestir. Puedo estar más cómoda, pero nunca estoy en pijama, nunca estoy... Porque llegan [su familia] y no... O sea, tengo que sentir que soy parte del mundo y soy parte de la vida, entonces... Bastante aislada o bastante rollo tienes como para acentuarlo. Me niego. Paso. Pero es un esfuerzo, cotidiano.
(Laura. SFC-EM)

Más allá de lo bio-psico-social

En ese sentido, hay una fuerte necesidad de devolver la integridad o, al menos, dotar de congruencia, a un yo que se debate entre la propia experiencia de malestar (cómo me siento), los resultados objetivos que arrojan las pruebas clínicas (cómo dicen que estoy), y la percepción de los otros (cómo quiero que los demás me vean). En el discurso de Laura se aprecia perfectamente la atomización del concepto de enfermedad en las dimensiones habitualmente reconocidas por las Ciencias Sociales, dimensión experiencial (*illness*), fisiopatológica (*disease*) y social (*sickness*). Pero, como advierte Álvaro Pazos, esta diferenciación resulta problemática⁴⁵, y no sólo desde un punto de vista teórico, sino también porque puede contribuir a oscurecer el sufrimiento de un sujeto fragmentado en busca de su propia reestructuración. Cuando el objeto en juego es la propia noción de sí, un análisis parcelario nunca va a resultar satisfactorio y, sobre todo, va a participar, aunque sea indirectamente, del orden que relega al margen a las personas que sufren enfermedades contestadas. A pesar de la utilidad que puede tener, para ciertos tipos de análisis, la división de la enfermedad en estas dimensiones, si tomamos al sujeto como centro de interés las tres facetas se reducen a una sola, la social. La enfermedad como hecho biológico no existe, sólo a través de la construcción (social) de una semiología clínica se reconocen o se ignoran determinadas variaciones de la anatomofisiología humana. Igualmente, las experiencias particulares de enfermedad y el sufrimiento asociado a ellas sólo pueden constituirse e interpretarse en y desde lo social. Si pretendemos explorar la reconstrucción de la subjetividad (en la enfermedad crónica o en cualquier otra situación), es necesario superar este fraccionamiento,

⁴⁵ “De manera más radical si se quiere, la distinción básica habitual en ciencias sociales de la salud entre *disease*, *illness* y *sickness*, resulta problemática. El uso de estos tres términos distingue los aspectos objetivos de la enfermedad, las dimensiones constitutivas de la experiencia subjetiva, y las dimensiones sociales de la misma. Es cierto que supera una noción estrechamente biologicista de la enfermedad y se aproxima a la experiencia; pero lo hace reforzando la distinción entre dimensiones individuales y sociales de la experiencia. Finalmente, ofreciendo una visión individualista de la experiencia subjetiva. (...) En rigor, podemos decir que no hay diferencia entre *illness* y *sickness*, pues la experiencia subjetiva es y sólo puede ser social y simbólicamente constituida.” (Álvaro Pazos, *La gestión práctica del dualismo en enfermería*. Conferencia impartida en el Curso de Humanidades Contemporáneas *La enfermería en la cultura contemporánea*, organizado por la Universidad Autónoma de Madrid en marzo de 2005).

fundamentalmente porque al mantenerlo estamos obviando la que posiblemente sea la forma de subjetivación determinante en las tareas de mantenimiento de sí, la búsqueda de congruencia.

Y luego sabes que otras de las pruebas que objetivan es el spect cerebral⁴⁶, y el spect da una hipoperfusión. En general los SFC dan una hipoperfusión en el hemisferio izquierdo, en mi caso es severa y bilateral. Yo, cada vez que tengo una prueba... Yo siempre pienso que voy a tener mejor las pruebas. Tengo una conciencia de mí misma como si estuviera mejor, no sé. Y cuando veo las pruebas me agobio, se me cae el alma a los pies. (...) Y bueno, lo que te comentaba, que sí creo que el estado anímico influye. Hay gente que aparentemente, a ellos les parece que yo estoy mejor que ellos, y ellos se encuentran muy mal, muy mal, muy mal. Bueno, yo no me encuentro bien [se ríe], pero bueno... De una forma permanente. Y cuando ves las pruebas, en las pruebas tienen mejores resultados que los que tengo yo. Pero sí que están peor anímicamente. Están muy solos. Entonces ves que no, que hay una parte muy fuerte, muy grande, de pérdida de energía en todo lo anímico. A mí yo creo que es lo que más me mueve, el decir, "ay, podemos tener mejor vida". Y además, ¿por qué no puedes tener mejor vida? ¿Por qué no puedes tener una vida un poco mejor, donde puedas disfrutar de tus hijos? Ahora tenemos algunas con nietos. Que puedas disfrutar de tus nietos, sin pasarte, pero tienes que poder estar un poco bien. ¿Por qué tienes que pensar que tienes que estar en la cama para que se crean que estas enferma? Bueno, pues lo estás. No estás bien, pero intentas compartir los momentos que estás bien. Tener una vida que puedas un poco... Que te compense. Y salir de ahí, uf, no es fácil. (Laura. SFC-EM)

De ahí la demanda primaria, común a todos los sujetos entrevistados, de reconocimiento de la enfermedad. El cuestionamiento de la enfermedad es una agresión directa al yo, ya que la enfermedad crónica infiltra todos y cada uno de los componentes de la subjetividad: mediatiza y modifica las condiciones objetivas de existencia y las trayectorias vitales, las relaciones sociales y reflexivas, y también el cuerpo. Pero además, la enfermedad crónica es el elemento fundacional sobre el que se construye la *demanda*, condición de posibilidad de los discursos, sin los cuales no habría espacio para la misma existencia del sujeto. En esta demanda de reconocimiento de la enfermedad está implícita la necesidad de restituir la integridad del yo. Por eso, ninguna explicación fragmentaria va a resultar completamente satisfactoria y útil para unos sujetos inmersos en un proceso de reelaboración subjetiva en el que lo que está en juego es la propia noción de sí.

El concepto de *salud* de la Organización Mundial de la Salud como “*un estado de completo bienestar físico, mental y social*”⁴⁷, así como las concepciones, supuestamente holísticas, del ser humano como ente *bio-psico-social*, no dejan de ser elaboraciones atomizadas, en las que lo físico, lo mental y lo social se plantean de una forma sumatoria

⁴⁶ Prueba diagnóstica por la que se obtienen imágenes de la perfusión, la concentración de neurorreceptores o la actividad metabólica de una región cerebral.

⁴⁷ Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, 1946.

y esencialista. ¿Qué sentido tiene dar cuenta de cada uno de estos componentes como si fuera posible aislar unos de otros? Es más, ¿cómo considerar la mera existencia de cada uno de ellos? Sólo superando esta noción, que condena cualquier modelo explicativo al estatismo y al fraccionamiento, pueden los sujetos encontrar respuestas a sus demandas y aspirar a satisfacer sus necesidades. Por eso, *el sujeto* del que hablo en este trabajo parte de la integración, no de la división. Esta noción de sujeto no sólo trasciende las dicotomías *objetivismo-subjetivismo* e *individuo-sociedad*, sino que nos permite también superar la tricotomía de lo *bio-psico-social* dominante en las Ciencias de la Salud.

13. Relaciones reflexivas y relaciones con otros: renegociando el lugar en el mundo

Para realizar un análisis de la subjetividad, tal y como la estamos entendiendo en este trabajo, además de las cuestiones identitarias, debemos abordar los procesos que muestran el carácter relacional del sujeto: la relaciones de éste con las instancias de poder, la articulación de relaciones y demandas a través del tejido asociativo, las relaciones interpersonales con otros sanos y enfermos, y las relaciones reflexivas, del sujeto consigo mismo. Esta diferenciación no implica que los aspectos identitarios y relacionales no se encuentren íntimamente vinculados; de hecho, la construcción identitaria contribuye a conformar la red de relaciones que el sujeto establece y, a su vez, las relaciones establecidas forman parte de las condiciones de posibilidad para el modelaje identitario. En este sentido, la búsqueda de congruencia intra e intersubjetiva, traducida en términos de legitimidad (o reconocimiento como enfermos *reales*), es el lugar sobre el que pivota la demanda de los sujetos, dando sentido a sus discursos y dándoles lugar, a ellos mismos, como tales sujetos. Pero en esa búsqueda, además de los procesos de reconstrucción identitaria, se despliegan otros procesos netamente relacionales, como la renegociación de las relaciones reflexivas, de las relaciones con los otros o con las instituciones, las dinámicas de funcionamiento asociativo, o las estrategias de lucha política.

Cuerpos alienados y no-lugares habitados

El primer reto al que se enfrenta la persona que sufre una enfermedad contestada es comprender lo que le está pasando. Aun cuando ya ha sido diagnosticada, la labilidad de la etiqueta diagnóstica y el desconocimiento acerca de los mecanismos de producción y mantenimiento de la enfermedad reducen enormemente las posibilidades de que la persona enferma encuentre un marco en el que organizar y dar sentido a sus experiencias. En los discursos de las personas enfermas se multiplican las metáforas alusivas a la locura y el descontrol: los “dolores locos” de Alicia, que cambian de lugar e intensidad de forma impredecible; el “vaso que rebosa” de Ana, donde el propio cuerpo es un recipiente desbordado por los estímulos externos; los “años locos” de Laura, en los que la exacerbación de los síntomas y el desconocimiento de “los ritmos” de la enfermedad impedían cualquier tipo de control. La enfermedad contestada es una locura, una anomalía, algo de lo que no se puede dar cuenta. Así, el sujeto que la sufre (y es constituido por ella) no puede más que estar enloquecido, disgregado, en un estado de máxima entropía que, como en la segunda ley de la termodinámica, precisa de un trabajo (subjetivo, en nuestro caso) para restituir el orden.

A mí lo que me explicó este amigo mío, neurólogo, dice, “para que lo entiendas, así, en un lenguaje así, cada vez que tú inhalas, o por la piel o lo que sea, entonces en el sistema central, digamos como que las neuronas se contraen, entonces no envían impulsos, la flacidez muscular, todas estas historias, pues se contrae todo”. Luego el doctor [médico especialista en inmunología y medicina ambiental] decía que se desequilibra todo, y entonces hay un desequilibrio en toda la persona, no tienes ni control sobre nada, pues eso, es la locura padre. (Ana. SQM-EHS)

El sujeto ya no es el que fue: no puede hacer las cosas que hacía, sus relaciones con los demás no son las mismas, no se siente como se sentía. ¿Cómo reconocerse a sí mismo cuando todo lo que era ha cambiado? En esa situación, el primer asidero que se busca para restaurar el orden es la propia enfermedad: el sujeto ha cambiado porque padece una enfermedad. Pero la enfermedad contestada carece de la estabilidad y legitimidad necesarias para hacer del trabajo de reelaboración subjetiva una tarea más fácil. De ahí la demanda insistente de pruebas objetivas que demuestren la existencia de la enfermedad. Paloma y Alicia recuerdan permanentemente cómo eran ellas antes de la enfermedad, pero no de forma melancólica o nostálgica, sino para mostrar su ausencia de ganancia en la situación actual. De nuevo, el cuerpo enajenado del yo es el responsable de que el sujeto no pueda cumplir su deseo (ir a trabajar, asumir las tareas cotidianas...), eximiendo a éste de culpa y permitiendo racionalizar la respuesta subsiguiente en términos de mejora de la propia salud. El sujeto odia la nueva situación y no la comprende, es enloquecedora, no tiene ninguna lógica, por lo que el sujeto no tiene forma explicarla. Es por eso que, finalmente, el cuerpo alienado toma el mando y obliga al sujeto a elegir la mejor opción para su salud. Puesto en esa tesitura, el sujeto no puede dejar de admitir que el hecho de asumir las restricciones impuestas por el cuerpo-enfermo, efectivamente, mejora su situación de salud. Pero esta toma de posición sólo puede ser provisional, ya que parte de un yo escindido, en el que la conciencia de sí ha sido, de algún modo, relegada a un segundo plano frente a la primacía del cuerpo y la enfermedad.

Sí, porque además hemos sido personas muy controladoras, que hemos llevado... Yo, en mi caso, desde los papeles de mi casa, de todo tipo, a la compra, a lo que hacía falta, todo, todo. Y esto ha cambiado todo. Mi vida laboral, pero mi vida familiar también. Yo ahora soy incapaz de hacer una compra sola. Ya no por el esfuerzo físico, es que soy incapaz. No me concentro, aunque lo lleve apuntado. Me tengo que llevar siempre a alguien, siempre. Pues de saber dónde está todo, un papel, e ir a la primera. Ahora, me vuelvo loca. Y lo tengo siempre archivado en el mismo sitio, pero me vuelvo loca. Porque no me concentro. Y eso sobre todo en las conversaciones. A mí se me olvidan las conversaciones que he tenido, cuando estoy con falta de concentración. Se me olvida si me ha dicho mi marido algo que tengo que hacer, o qué vamos a hacer el fin de semana, y luego quedo con alguien. Pero así, descarado. Entonces, yo también estoy con Alicia que, aparte del cansancio, lo de la concentración y la falta de memoria... Por llamarlo de alguna forma, no sé si sería falta de memoria o falta de concentración, o lapsus o... No sé lo que sería. Pero eso, eso se lleva muy mal. Cuando, además, lo has controlado todo, no. Lo llevas muy mal. (Paloma. FM)

(Alicia): Pero yo quiero que se sepa, para que mañana yo pueda ir y demostrar que lo tengo, y no es que no quiera trabajar, que qué más quisiera yo que estar bien, si a mí me encanta trabajar. Si yo, si yo, yo era feliz cuando estaba bien. Yo era feliz. Yo, sonaba mi despertador y me tiraba echando leches y me iba al trabajo.

(Paloma): Pero es que, a las personas fibromiálgicas, yo creo que a la mayoría nos encanta trabajar.

(A): Es que odio estar en mi casa, odio estar así, odio ser...

(P): Yo por lo que estoy viendo aquí, ahora, en atención al público y demás, lo que te decíamos el otro día, somos gente muy activa, muy responsables, muy ordenadas, con lo cual, todo lo que has sido, se vuelve en tu contra. Pero es que, dejas de serlo, porque no tienes más remedio. Pero es que el 100% de las personas que vienen aquí, "si yo lo que quiero es trabajar, si yo no quiero estar de baja, si yo no quiero dolores".

(A): Ni dolores ni cansancio.

(P): Entonces, es un poco, pues eso, no tiene lógica, pero yo creo que al final es lo que tu cuerpo siente. Quiero ir a trabajar, pero es que no puedo, porque si voy a trabajar estoy peor. Y estando en casa, y llevando una vida más o menos moderada, de tu paseo diario, de hacer un poco de tal, pues no sé qué, pues me encuentro mejor. Ante todo qué prefiero, mi salud.

(Alicia y Paloma. FM)

Como ejemplo de estas transformaciones en las relaciones reflexivas, vamos a explorar de un modo más detallado el caso de Ana. Para Ana la experiencia de enfermedad está íntimamente unida a su profundo sentido religioso de la existencia, que le permite habitar el *no-lugar* de la enfermedad contestada hasta transformarlo en un *lugar* en el que reconocerse y desde donde configurar una red de relaciones y una posición en el mundo. Pero esta transformación no la proporciona la fe religiosa de una forma fácil y automática; todo el discurso de Ana está saturado de referencias, metáforas y retóricas que recuerdan la lucha permanente del sujeto, inmerso en la oscuridad, por vislumbrar una luz que le permita encontrarse y darse sentido. Cuando Ana narra sus experiencias más duras, durante los brotes más virulentos de la enfermedad, podemos identificar múltiples alusiones, más o menos explícitas, a la mística católica y sus dos vías de acercamiento a Dios⁴⁸:

- La primera de ellas, la *vía purgativa*, consiste en la privación de los sentidos y del espíritu. Se renuncia a todo lo que distrae de la búsqueda de Dios, pero aún no se le encuentra. Es la *noche oscura*⁴⁹ de San Juan de la Cruz, el desamparo, la angustia y la soledad. Ana no ha buscado esa vía, pero se ha visto empujada a ella por el aislamiento al que le ha conducido la enfermedad.

Entonces no tenía nada, nada que ponerme, ni un plato que poder tocar, ni los cubiertos que poder coger, nada. Entonces el médico naturista, y el homeópata que yo tenía (...) me dijo, "¿y si

⁴⁸ Mi más sincero agradecimiento a Nati Vázquez por su ayuda en la interpretación del discurso de Ana desde una perspectiva teológica.

⁴⁹ San Juan de la Cruz, *La noche oscura*, versos 1 a 10.

encuentro algún coco o algo para partir?” Y mira, lo que encontré [me enseña una calabaza partida a la mitad y vaciada, como un cuenco] fue una calabaza que tenían seca en una frutería, de adorno, y entonces este era mi plato. Lo tengo aquí para que no se me olvide que con tan poco puede una vivir aquí. Con esto sólo. Y lo que sí que me podía poner eran las sábanas, entonces, con las sábanas, que todas eran de algodón las que yo tenía, porque hace cincuenta años todo era de algodón. Entonces, con esas sábanas, recuerdo una noche, estaba desnuda, no podía tener nada puesto, nada de ropa interior ni nada, y entonces con una sábana y en la máquina de coser temblando y haciéndome dos costuras para poderme poner una cosa así para que me tapara. Menos mal que era verano, porque es que no podía nada. Y una tela puesta así, como los niños, atado aquí, como los Picapiedra, pues algo así. Fue horrible, perdí once kilos en un mes y pensé que me moría, porque no admitía la comida ni admitía nada. Era tremendo, tremendo, tremendo. No podía salir a la terraza porque había cosas, el hierro de la terraza... Nada, es que no sabías dónde meterte ni qué hacer. (Ana. SQM-EHS)

- La segunda de ellas, la *vía iluminativa*, comienza donde termina la anterior. Se empieza a aceptar la situación de desamparo y soledad, y a sentir la presencia de Dios. Pero es una presencia callada, es la *soledad sonora*⁵⁰ de la que significativamente habla Ana citando a San Juan de la Cruz. No es una revelación estruendosa que conduce a la salvación, es una aceptación en lucha permanente, que no hace desaparecer la soledad, pero la mitiga al sentirse habitada por Dios, “hija de Dios” en palabras de Ana.

Es en este punto, nunca totalmente conquistado, cuando la enfermedad, como detonante de este camino ascético, permite ver el mundo y a uno mismo de forma distinta, permite habitarlo y habitarse de modo que el no-lugar se transforme en lugar, y el sujeto pueda superar la fragmentación a la que le había llevado la enfermedad contestada.

Lo que no te puedes quedar es que te has muerto. Descubres otras maneras y otras muchas cosas con las que puedes vivir, valoras hasta más no poder cualquier contacto con el ser humano, que es lo más maravilloso que hay, no lo iguala nadie. A ti no te iguala nada en el mundo, tú eres lo más valioso que ahora mismo, en este momento, yo pueda tener aquí. Valoras a tus hijos, el cariño, los nietos, toda esa vida interior que tiene una dentro, lo valoras de tal manera, que si un día te encuentras bien es tal el gozo que sientes, cuando sales y, “pero si estoy bien, si hoy puedo andar, pero si fíjate qué bien estoy”. Es que lo gozas hasta el infinito, o sea, descubres muchísimas más cosas, cada día es que es descubrir el cielo de cada día, descubrir la nube, descubrirlo todo, es una bendición, todo está para tu servicio, para que lo veas, para que lo contemples, para que lo mires. “Tú te has vuelto una contemplativa”, pues claro que sí, tengo que contemplar todo lo que tengo a mi alrededor. Y si no puedes hacer una cosa... A mí me encantaba dibujar, todos esos dibujos los he hecho yo, bueno, pues resulta que ya no puedo dibujar, pues no dibujo, qué le vamos a hacer, pues ahora lo miro [se ríe] y ya está. Pues descubres otras cosas, no se te acaba la vida, la vida tiene muchísimas otras cosas, lo que pasa es que sí que tienes que renunciar a muchas y tienes que encontrar otras. ¿Que es una enfermedad dura? Durísima.

⁵⁰ San Juan de la Cruz, *Cántico espiritual*, verso 69.

Vamos a ver, si me hablas de personas que tienen enfermedades degenerativas, de huesos y que se van quedando en una silla de ruedas y que no pueden andar y que les tienen que hacer todo, eso es horrible. Hay otras muchas, montones de enfermedades. Bueno, pues ésta, no estás quedando sentada en una silla de ruedas y que te está doliendo el no sé qué, pero resulta que tienes que renunciar a un montón de cosas. (Ana. SQM-EHS)

Ana está sola, pero se sabe acompañada porque es hija de Dios. Esta referencia tiene una gran importancia para comprender el núcleo que sustenta su discurso acerca de sus experiencias de enfermedad. Ser hija de Dios es sentirse habitada por Dios, es sentirse reconocida y sostenida, es ser, ella misma, un *lugar*, con identidad, relaciones e historia. Desde este punto de vista, sentir que Dios está en cierto modo en ella es lo que permite a Ana *ser* sujeto. Por eso, cuando pone el ejemplo de la “soledad sonora” para ilustrar que nadie ajeno a la experiencia de enfermedad puede entender una experiencia que ella misma casi tampoco entiende, también está diciendo que sólo Dios, como presencia que la habita, puede comprenderla. Para Ana, Dios da sentido a su sinsentido; en la *nada*, experimenta la presencia del *Todo*, que la dota de sentido. Ana dice, “yo soy creyente, a mí no me abate nada”; esto no significa la aceptación de la situación de enfermedad, sino que ese contacto íntimo y callado es lo que la acompaña en la noche oscura y, acompañándola, le salva del no-lugar de la enfermedad, y le permite devenir en sujeto con capacidad de agencia: “Yo no puedo elegir... Yo la enfermedad no la he elegido, y no la quiero, pero sí puedo elegir cómo llevarla y qué hacer con ello.”

Yo en mi caso no tengo depresión porque no la tengo, es muy fácil caer en una depresión, porque cuando te caes en una enfermedad de este calibre, pues es que a ver qué haces, se te viene todo el mundo encima. Posiblemente yo, estoy toda la vida acostumbrada, me he ido acostumbrando a vivir de una manera determinada, no me ha pillado tanto de nuevas. Por otro lado yo soy creyente, y entonces eso me ayuda un montón, entonces a mí no me abate nada y entonces pues no, hay que ser positiva a todo y sacar la fuerza enorme que uno lleva dentro, que te la dan, que la tienes y entonces con eso combatir por todos los medios: conocer, dar a conocer, ayudar... A ti te he dicho que soy creyente, pero a los que me vienen yo no les voy a decir, a ti te lo cuento ahora mismo pues para que sepas de dónde sale, porque me decían, “¿de dónde sacas la fuerza?”, pues la fuerza yo no sé de dónde la saco, pero bueno, o por lo menos me lo creo, y si es que esa creencia a mí me ayuda a vivir así, pues bendito sea Dios. (Ana. SQM-EHS)

Lógicamente es que es así, porque ese rechazo que has visto por médicos, yo también he sentido ese rechazo por otras personas, digamos círculos de amigos, en donde, no te lo han dicho a la cara, pero sabes que lo han dicho y sabes que han dejado de estar, bueno, pues me da igual. Yo no oculto lo que... Yo digo lo que tengo, lo que pasa es que he visto que hay un desconocimiento, entonces también tienes que contar con el desconocimiento de los demás, no les puedes pedir a los demás que tengan el conocimiento que tú tienes de lo que te pasa para que lo entiendan. Entonces, también hay que ser comprensivos con el otro. Entonces, yo lo que hago es, si voy a hablar, entonces yo digo, “¿ves lo que es la alergia? Es una reacción tan exagerada de tu propio organismo, que libera histamina a la sangre, y esa misma, tanta defensa, te hace daño a ti, en mi caso es todo lo contrario, es que no tengo ninguna defensa”. Entonces eso lo entienden, entonces tienes que dar alguna explicación para que el otro lo entienda un poco, porque si no pues no

pueden entender. O si no entienden eso, me dicen, "ah, sí, las alergias", "sí, sí, es que tengo mucha alergia a todo, cualquier cosa me da alergia", y entonces eso lo entienden y ya está. Entonces también hay que ser un poco comprensivos con esas personas. Y a veces no puedes explicar todos los detalles o todas las cosas porque el otro no te va a entender, no te va a entender nadie que no esté en el mismo parámetro, en todos los aspectos. Tú estás hablando de química o de matemáticas, o de física o de historia o de poesía, resulta que como el otro no tenga una misma... No te va a entender. Yo ahora te hablo, pues no sé, de San Juan de la Cruz, pues de "la soledad sonora", y si no has oído o no tienes... Pues dices, "¿de qué está hablando?" O de música o de cualquier cosa, tienes que tener que el otro te vaya a entender. Entonces, empleas un lenguaje que el otro te entienda y ya está, y tienes que contar con ello, entonces pues tienes que contar que la gente pues hay cosas que las rechaza. (Ana. SQM-EHS)

Lo más importante para Ana es conocer la enfermedad o, mejor dicho, conocerse a ella misma en esa situación de enfermedad. Conocerse es cuidarse, abrir la posibilidad de poder llevar una vida mejor, de no desaparecer en la enfermedad. Esta necesidad de autoconocimiento es totalmente congruente con la tradición cristiana, tal y como muestra Foucault en su análisis de las tecnologías del yo a lo largo de la historia⁵¹. Ana es hija de Dios, es amada por Él. Ese amor que Dios siente por ella es lo que la transforma⁵² y convierte su vida en lo más importante, por eso tiene que cuidarla, amarla y defenderla. Y eso implica conocerse a sí misma de la forma más profunda posible, ya que, además, ese conocimiento de sí la acerca más a Dios. Ana se sabe querida por Dios, eso le basta ("soy hija de Dios, pues ya está"). Pero para quien no sea creyente y no cuente con este sostén, el amor, en este caso hacia uno mismo, también es la vía para que el no-lugar devenga en lugar, condición de posibilidad para el sujeto.

Entonces, dije, "Dios mío de mi alma, uno mismo, hacia ti mismo, lo que sientas que debes decir hacia otro, si tienes compasión, dítelas a ti misma", eso es muy importante, el quererse uno mismo es lo más importante que hay. Yo, personalmente, porque me siento hija de Dios, y soy hija de Dios, jo, pues ya está. Pero bueno, quién no tenga esa creencia, pues quíerete a ti misma, porque eres tú, tu ser y tu valor, lo que tú tienes, quíerelo, ámallo, cuídalo. Cuidar la vida. Yo ahora mismo, cuando me dicen, "bueno, pues por un día, si vas y te pones mala..." Si merece la pena sí lo hago, o sea, en este caso tuyo claro que merece la pena⁵³, pero si no, por estar un rato

⁵¹ "El cristianismo requiere otra forma de verdad diferente de la de la fe. Cada persona tiene el deber de saber quién es, esto es, de intentar saber qué es lo que está pasando dentro de sí, de admitir las faltas, reconocer las tentaciones, localizar los deseos, y cada cual está obligado a revelar estas cosas o bien a Dios, o bien a la comunidad, y, por lo tanto, de admitir el testimonio público o privado sobre sí. Las verdaderas obligaciones de la fe y respecto a sí mismo están ligadas entre sí. Este vínculo permite la purificación del alma, imposible sin un conocimiento de sí mismo." (Foucault 1990:81)

⁵² Como en el *Cántico espiritual* de San Juan de la Cruz: "Cuando tú me mirabas, / tu gracia en mí tus ojos imprimían; / por eso me adamabas, / y en eso merecían / los míos adorar lo que en ti vían. // No quieras despreciarme, / que si color moreno en mí hallaste, / ya bien puedes mirarme, / después que me miraste, / que gracia y hermosura en mí dejaste." (San Juan de la Cruz, *Cántico espiritual*, versos 111 a 120)

⁵³ Se refiere al hecho de haber aceptado ser entrevistada, a pesar de la ruptura del control ambiental que supone para alguien con SQM invitar a su domicilio a una persona extraña, que luego pasa factura en forma de empeoramiento de los síntomas.

aquí o allá, no lo hago. Porque lo que tengo es la vida y tengo que cuidarla, y por ese mismo razonamiento yo no me voy a ir a que me hagan pruebas, ni a que me hagan una operación, porque estoy defendiendo mi vida. Entonces, eso por encima de todo. Y para ello te investigas, te machacas, miras, analizas, ves lo que tienes que hacer, lo que no tienes que hacer, conocer todo lo más, meterte en el ordenador, averiguar por todos los sitios, sacar todas las conclusiones...
(Ana. SQM-EHS)

Inversiones materiales y simbólicas

Pero el cuidar de una misma también implica tomar decisiones respecto a la organización de la vida cotidiana y de las prácticas específicas que se llevan a cabo. La propia salud se considera en términos de *capital material*⁵⁴, un bien limitado que puede perderse y que, por tanto, hay que saber invertir de la manera más apropiada. Así, determinadas prácticas van a ser consideradas merecedoras de una cierta inversión del capital de salud, en tanto en cuanto exista posibilidad de que dicha inversión se traduzca en un incremento del *capital simbólico*⁵⁵ del sujeto o del grupo en el que se sitúa o identifica en un momento determinado. Por ejemplo, aceptar ser entrevistado para narrar la propia experiencia de enfermedad, participar en un acto reivindicativo promovido por el movimiento asociativo o, simplemente, salir una noche a cenar con la familia, son prácticas en las que el sujeto consume parte de su capital de salud (como capital material), ya que el esfuerzo o el riesgo que estas prácticas implican provoca un empeoramiento de su situación salud. Pero, a cambio, el sujeto ve recompensada dicha inversión en forma de capital simbólico, ya sea como reconocimiento de la legitimidad de su sufrimiento por una persona ajena, como visibilidad estratégica en el ámbito público-institucional, o como refuerzo del rol de *buena* madre, padre o pareja en la unidad familiar. A la inversa, hay otras prácticas en las que el sujeto considera que no merece la pena consumir el capital de salud, ya que no reportan ningún tipo de beneficio simbólico o material, o incluso pueden significar una pérdida adicional de ambos capitales.

No obstante, se debe evitar la falsa impresión de que estas transacciones de capital son procesos que los sujetos realizan desde la racionalidad, como individuos *libres*. No podemos olvidar que los sujetos también ocupan una determinada posición como agentes sociales, delimitada por las condiciones estructurales (género, nivel

⁵⁴ J. Pierret identifica varias formas en las que el concepto de salud puede aparecer. Además de la *salud-enfermedad*, estarían las nociones de *salud-producto* (la salud como resultado de los comportamientos y las condiciones de vida), *salud-institución* (la salud como patrimonio social) y la *salud-instrumento* (la salud como capital a preservar) (Pierret 1984). Esta última noción es la que nos interesa aquí.

⁵⁵ Entendiendo el concepto de *capital simbólico* tal y como lo plantea Pierre Bourdieu (Bourdieu 1991; Bourdieu 2007a).

socioeconómico y educativo, etnia...) y las trayectorias personales que les ha tocado vivir. Qué se considera capital en términos simbólicos, así como las actividades en las que invertir el capital de salud, van a variar sustancialmente en función del lugar de la estructura social que el sujeto ocupe⁵⁶.

Para Ana, las relaciones con los profesionales o instituciones sanitarias son un claro ejemplo de estas prácticas en las que no compensa invertir. Para una persona con SQM, acudir a un centro sanitario⁵⁷ implica exponerse a una lista interminable de tóxicos (fármacos, látex, PVC, desinfectantes, productos de limpieza...) que puede suponer un grave empeoramiento de la salud, o sea una pérdida de este capital material. Pero también, la relación con los profesionales sanitarios, que cuestionan y deniegan el sufrimiento provocado por la enfermedad, significa un menoscabo del capital simbólico que, entre otras cosas, le ha permitido transformar en lugar el no-lugar de la enfermedad contestada. Ante eso, una persona como Ana, con una larga experiencia como enferma crónica, con una gran capacidad de autogestión de su dolencia, y que ha realizado un importantísimo trabajo reflexivo acerca de su situación, es absolutamente contundente en su negativa a verse absorbida por el sistema biomédico. Tanto es así, que admite sin ningún tipo de ambages la posibilidad de una muerte precoz por no acudir al sistema sanitario, e incluso lo plasma en términos de testamento vital de cara a sus familiares.

Tienes que tener una entereza y una fuerza enorme, porque anímicamente el que no cuentes con alguien es muy importante. Y ya no digamos cuando vas a los médicos, eso ya es de llorar. Ahí ya te dije que había tirado la toalla, porque con Andrés [su médico de familia], que es un encanto, si ahora mismo le voy diciendo lo que tengo, se me va a quedar así, porque lo conozco y prefiero no ir, porque para qué, no lo va a entender, pues para qué. Y ya me he hartado yo, porque lo pasas mal. Empiezas a tener que contar todo el rollo patatero de todo, y lo que has ido descubriendo y lo que has ido dándote cuenta y tal y cual. Y dirán, “ésta está como un cencerro” [risas]. Y entonces paso del tema. Yo ya con mis años, en ese campo, lo siento mucho, no. Todo lo que sea apoyar, hacer firmas, de ver si... El día 12 [de mayo, Día Internacional de la Fibromialgia], que es la concentración aquí en la Puerta del Sol, siempre voy. Me pongo un poco más apartada y cuando ya no aguanto más pues me voy, porque como todo el mundo lleva los móviles y lleva todo, pues claro, qué pinto yo allí, pues no puedo. Pero por lo menos un momento estoy, a lo que puedo sí. Pero en ese campo de meterme ya con más médicos, no, ya no. Ya te dije que mis hijos saben que a mí un médico no me va a tocar, que mantengo lo de Sanitas porque si me rompo yo qué sé el qué y me tienen que llevar a algún lado, que tenga una habitación [individual] que la arregle yo como quiera. Pero para hacerme revisiones o lo que sea, no. (...) Pues eso, ¿qué haces?

⁵⁶ En una aproximación como ésta no podemos más que aventurar de forma preliminar algunas hipótesis acerca de la relación entre determinadas prácticas de los sujetos y su posición como agentes sociales. Pero en un trabajo más ambicioso, con un número más amplio de sujetos y una categorización más estricta de determinadas variables estructurales, sí se podrían analizar con mayor solvencia este tipo de relaciones.

⁵⁷ Ya sea para una gestión clínica relacionada con la SQM o con cualquier otro tipo de afección.

El que tiene que decidir ahora, aquí, es uno mismo. Yo no puedo contar con nadie para que decida nada, y yo tengo mi decisión hecha: no voy a ningún lado y se acabó. Pues como antiguamente, cuando te tienes que morir, te mueres y se acabó [risas]. ¿Qué más me da saber de qué me muero? Pues me va a dar igual. Estoy sopesando por mi vida y mi calidad de vida, y la calidad de vida para mí es lo más importante. Y yo no me voy a hacer una prueba radiológica cuando me van a jorobar y voy a estar aquí medio muerta, y que pasen. Porque al principio no tenía lo de la EH [electrohipersensibilidad], pero resulta que la EH ha sido a raíz de hacerme unas radiografías de la boca y de la ecografía para el control del riñón. Eso hace cuatro años, antes yo no estaba así. Entonces, lo siento mucho pero... Y ahora ya, que puedo ir a alguna tienda, puedo estar hasta media hora, puedo montarme en el autobús, voy a la iglesia, porque antes iba solamente a la de comulgar, entraba y salía corriendo, ahora ya puedo estar ahí el tiempo de la misa, si voy a una oscura y que no haya gente. Dispones de una calidad de vida, que bueno, que vaya. He conseguido que puedo tener el ordenador, aunque con control, pero, ¿y si luego no puedo ni esto siquiera? ¿Qué hago? (...) Entonces no, yo no [pausa 3 seg]. Nunca puedo saber, porque yo vivo al día y no me preocupa ni pienso en el futuro, pero sí tengo claro para mis hijos decirles lo que tienen que hacer [en caso de una situación grave, que ponga en peligro su vida]. Dije, “¿queréis que lo haga ante notario para que no tengáis responsabilidad vosotros?” Y entonces me dijeron, “no, no, tenemos muy claro lo que hay que hacer”. Entonces ya pues eso, pues vale. Ni una más. (Ana. SQM-EHS)

Dialogando con la enfermedad

La enfermedad crónica forma parte constituyente del sujeto que, dentro de su trabajo de reconstrucción subjetiva, establece un diálogo reflexivo en el que la enfermedad se dibuja de muy diversas maneras en función de los sujetos particulares y del momento de su carrera moral en el que se encuentren. Así, la enfermedad oscila como un elemento externo o interno al yo, adquiriendo diferentes matices y cualidades: la enfermedad como algo contra lo que el sujeto tiene que luchar; la enfermedad como una compañera con la que hay que vivir, o como un lastre que hay que superar; la enfermedad como característica definitoria central de un yo-enfermo que se desdobra del yo-originario o incluso lo sustituye; como una característica más (no la única ni la más relevante) de un sujeto definido por otros muchos aspectos.

Para Ana, que recuerda haber estado siempre enferma, la enfermedad es algo con lo que hay que aprender a convivir. Es algo externo, que no define al yo ni le hace perder su capacidad de agencia; al contrario, obliga al sujeto a posicionarse activamente y a iniciar un trabajo de autoconocimiento del que sale fortalecido (en lo que respecta a la solidez de su reconstrucción subjetiva) y enriquecido (en términos de capital simbólico). La enfermedad es una amiga no deseada, pero que se ha convertido en la compañera inseparable del yo. Y dado que el sujeto no puede hacer nada para librarse de ella, debe ser capaz de vivir con ella, evitando, a través de la paciencia y la esperanza, que su

presencia lo absorba por completo (“que no me desespere, porque entonces me puede”).

Te digo que la enfermedad, fíjate tú, toda mi vida ha sido de recordarla así, pues es mi amiga la enfermedad. Si resulta que es como una piedra y le pegas una patada, resulta que tú te haces daño en el pie al darle la patada. Si la haces amiga tuya, pues por lo menos... Yo no quiero tener la enfermedad, yo no quiero estar enferma, no quiero, no lo quiero para nada. Pero ya que la tengo, pues por lo menos convivir con ella, saber convivir con ella. Que no me desespere, que no me altere, que no me angustie, porque entonces me puede. Entonces, yo tengo que saber convivir con ella de tal manera que yo esté bien. (...) El día que estás mal, pues estás mal, paciencia contigo misma y mañana será otro día [se ríe]. Casi siempre se pasa, y luego al día siguiente pues ya está. Si un día estás muy mal, el día que no me puedo ni mover, que no puedo andar, que es que salgo a la calle y es que no puedo andar, no puedo, no puedo andar. Entonces, quedarte en casa y decir, “bueno, mañana será otro día”. Y te pones a hacer punto, por hacer algo, o ganchillo o leer o escribir, y no puedes. Bueno, pues mañana será otro día, a ver si encuentro alguna película que me guste, y si no voy al Canal Viajar [canal de televisión de pago], que te están poniendo cosas del mundo y ya está. Buscarte alternativas y tener paciencia con uno mismo. Todo lo tienes dentro de ti, tienes dentro de ti todo: la observación, la aceptación, el ser amiga de ti misma, el perdonarte, el compadecerte, el quererte... Eso es lo más importante. Si no te quieres a ti misma, si no te vas también decir, “bueno, es que estás mala”. ¿No se lo dirías tú a otra persona? Pues me lo digo a mí misma, “bueno, estoy mala”. (Ana. SQM-EHS)

De un modo similar, Paloma narra cómo se ha ido modificando su experiencia de vida en función de las transformaciones que han ido sufriendo su consideración de la enfermedad y de sí misma. El rechazo inicial a la enfermedad, la negación y el esfuerzo desesperado por mantener el nivel de actividad previo son, justamente, como darle una patada a esa piedra a la que se refiere Ana. La enfermedad es algo que no se puede cambiar, algo contra lo que no se puede luchar, ya que cualquier intento en ese sentido sólo conduce a un empeoramiento de la situación de salud y, lo que es peor, a que el sujeto se desvanezca en la enfermedad. El sujeto no puede hacer nada para que la enfermedad desaparezca, pero sí puede evitar que la enfermedad le haga desaparecer. Desde este punto de vista, el reto para el sujeto no es aceptar la enfermedad; la enfermedad es siempre injusta y terrible, siempre inaceptable. El verdadero trabajo subjetivo para una persona que sufre una enfermedad crónica y, además, contestada, no es aceptar la enfermedad, sino aceptarse y reconocerse a sí mismo en la situación de enfermedad⁵⁸.

Pero ese reconocimiento no es un mero artificio retórico que se desarrolle exclusivamente en la interioridad del sujeto. Como hemos ido viendo a lo largo de estas páginas, son las prácticas concretas las que construyen y reflejan la subjetividad. Cuando Paloma intenta explicar este proceso, lo hace refiriéndose a las cosas que dejó de hacer

⁵⁸ Tal y como plantea Clara Valverde al referirse a la cronicidad (Valverde 2007:155).

en los momentos de negación de la enfermedad (ir al parque con su hija, quedar con amigos) y a las que retomó cuando fue capaz de “volver a ser” ella misma (salir, dar una vuelta con su familia, reírse).

Y entonces cuando me lo diagnostican, yo ya caí en picado. O sea, en el sentido de no saber qué hacer con mi vida, de tomar la decisión de, cuando empezó la doctora, incluso la empresa, a decirme que tenía que pasar por el Tribunal para conseguir una invalidez, a mí me costó mucho tomar la decisión. Yo no quería, yo la rechazaba. Yo la rechazaba, porque lo que quería era curarme para volver a trabajar, porque había luchado mucho por mi puesto de trabajo, me había costado mucho esfuerzo, muchos años, yo estaba muy a gusto, me gustaba mi trabajo. Y entonces, la enfermedad me ha quitado todo eso. Me lo ha quitado por completo. Ahora comprendo que bueno, pues me ha tocado así. Tengo que vivir con ello. Y que el volver a trabajar o tener una actividad física diaria, pues no me viene bien. No me viene bien. Porque si yo estoy adelantando algo y no tengo, a lo mejor, tengo brotes en invierno, pero luego en verano estoy mejor, es por la serenidad que tengo, de que no tengo ninguna actividad, que la cabeza no tiene que estar trabajando si no quiere, etc, etc. Yo he mejorado desde que tomé la decisión de pasar por el Tribunal. He mejorado en el sentido de que me oponía a ello. Me oponía, pero rotundamente, a aceptar la enfermedad. Todo me ha venido... pues pasar por el Tribunal, hacer lo de la terapia [se refiere a un taller grupal organizado por una unidad de intervención interdisciplinar en fibromialgia]... Entonces yo creo que esas dos decisiones, es cuando he aprendido a asumir la enfermedad y a convivir con ella. (Paloma. FM)

Alicia me conoció en un periodo de mi vida en el que estaba hundida, y yo con el curso [se refiere al mismo taller mencionado antes] he sido otra persona. No he sido otra persona, he vuelto a ser la persona que era. Con la enfermedad, pero con mis ganas de reírme, con mis ganas de salir, con mis ganas de ir a dar una vuelta con mi marido y mis hijas, etc, etc. Pero durante esos tres años que me ha costado asumir la enfermedad y que he estado luchando por no tenerla... Porque yo es que me negaba a tener esa enfermedad. Yo decía, tiene que ser otra cosa, que esto va a ser pasajero, que esto va a ser provocado por la artritis o por la pierna, pero ya verás que yo luego me incorporo y... Entonces, durante esos tres años has dejado de ir al parque con tu hija, de quedar un día con unos amigos y tenerles que llamar para decirles que no puedes, de pasar fines de semana enteros, enteros, en casa sin moverte. (Paloma. FM)

Raquel habla de su enfermedad, que padece desde la infancia, como una carga que siempre le ha hecho ir más lenta que los demás. No obstante, no siempre se refiere a la enfermedad como algo externo al yo; en algunas ocasiones, sobre todo cuando sufre alguna reagudización de la sintomatología, Raquel escinde de sí a su yo-enferma y trata de establecer un diálogo con ella o con las partes doloridas de su cuerpo. El objetivo de esta separación, que se traduce en la práctica en auténticas conversaciones mantenidas en voz alta, es intentar “convencer” al yo-enfermo (o a sus partes corporales, dotadas de agencia) para que se pongan en funcionamiento y no impidan al yo-originario proseguir con su vida. Esta fragmentación es reconocida con cierto pudor por Raquel, a sabiendas de las connotaciones que, el hecho de “hablar sola” o pensar en autolesionarse, pueden tener para alguien que sufre una enfermedad contestada y psiquiatrizada como la fibromialgia. Pero también es una práctica que aporta cierto consuelo, físico y

emocional, al dirigirse a sí misma (aunque sea bajo la forma de su yo-cuerpo-enfermo) palabras de aliento y comprensión, o caricias y contacto físico para intentar aliviar el dolor.

Lo que sí es que lo he vivido siempre como un ancla que me va... Pues eso, haciéndolo más lento todo. Es como si fuéramos dos, como si fuera yo y el bebé, y que tengo que tirar del bebé. Del bebé... Bueno, del bebé pesado. (Raquel. FM)

Entonces, pues eso, yo me hablo. Digo, "hala, venga Raquelita. ¿Ahora empiezas con el dolor de hombro? Si tienes que ir a trabajar. A ver, venga, te voy a dar pomada." Entonces, entre medias lloras, entre medias te desesperas, te regañas... Pero a mí eso me funciona, el hablarme en voz alta... Que sé que... A ver, que sé que no soy dos [risas]. No, no. O te duele en una parte del cuerpo, y entonces te frotas, te dices como... Hay veces que te dan ganas de pegarte, de morderte o clavarte un boli, como, "a ver, reacciona". De autolesionarte, creo que se llama. Pero vamos, no... No, porque luego si no, vas a tener un cardenal y te vas a sentir mal por lo que has hecho. Dices como, [con condescendencia] "hala, venga, mira... A ver, caderas, sé que doléis, sé que estáis mal, que estáis doloridas, pero os tenéis que mover. Entonces, como os vais a tener que mover igual, pues venga, un poquito". Entonces, bueno, pues sólo el hecho ya de frotarte, darte crema o meterte a la ducha... Te va a doler igual, pero por lo menos lo llevas de otra manera. Yo no sé si todo eso es un poco rocambolesco, pero a mí me funciona. Y hay veces que estoy tan desesperada, que no me funciona nada. Como, "no sé qué hacer ya". (Raquel. FM)

En el caso de Javier, no se aprecia este desdoblamiento del yo, sino que la enfermedad está tan profundamente integrada en la nueva construcción subjetiva que es indiferenciable del yo-originario. Esto no sólo se aprecia en las imágenes y metáforas que Javier ofrece, sino, sobre todo, en sus objetivos vitales ("yo dedico mi vida a esto") y en las prácticas que despliega para alcanzarlos (como su posición permanentemente crítica y fiscalizadora de las prácticas sociosanitarias, su conocimiento y utilización de los dispositivos de participación institucional o su compromiso asociativo). En cambio para Laura, aunque la enfermedad también pasa a formar parte intrínseca de sí misma, lo hace desde una perspectiva que sitúa al sujeto en el mundo, no lo separa de él. Si la posición subjetiva de Javier parte de la segregación entre sanos y enfermos como habitantes de mundos separados, la posición de Laura, aun reconociendo esta diferenciación básica, se construye a partir del esfuerzo por seguir siendo "parte del mundo". Este esfuerzo por continuar *siendo* en la enfermedad resulta agotador, pero no deja de ser una inversión del capital de salud (en forma de energía en el caso de las personas con SFC-EM, como Laura) en el trabajo de reconstrucción subjetiva, especialmente en el mantenimiento de las relaciones sociales y de la imagen identitaria. Esto es lo que hace que, a pesar de todo, merezca la pena.

Estoy como muy cansada por dentro. Y no lo digo mucho, porque está todo el mundo [se refiere a su familia] muy centrado y como muy bien. Pero es un esfuerzo. Hay veces que dices, "jo, me metería debajo del edredón, no quiero saber nada". Porque es un esfuerzo. El martes te dije que tenía una merienda, la semana pasada. Eso, a ver, lo hacemos todos, pero lo organizo yo.

Organizas la merienda, porque no quiero perder... Hago el esfuerzo, y al final soy nexo de unión de una serie de gente que está encantada de seguir viéndose, porque yo me tomo la molestia de, cada equis tiempo, pues hacer algo juntas. Pues yo qué sé, el año pasado monté un Tuppersex⁵⁹, por ejemplo. Porque dije "estoy harta. Vamos a hacer algo divertido, que estamos siempre... Menudo rollo de vida tengo, venga, vamos a hacer algo". Entonces bueno, monté el Tuppersex, me ayudaron mis amigas, pero es como... El esfuerzo. (...) "Tengo que llamar a no sé quién, tengo que llamar a no sé cuántos". Un poco por mantener... Y me gusta, y creo que debo hacerlo así, y me satisface, pero a veces estoy muy cansada, de tirar, de la sensación de tirar. (Laura. SFC-EM)

Volver a coger las riendas

El conocimiento progresivo de sí misma y de la enfermedad a través de la reflexividad, sumada a su disposición proactiva y emprendedora, han permitido a Laura retomar su vida en las nuevas circunstancias. No siente que esté mejor (en cuanto al progreso de su enfermedad), pero sí que vive mejor. Este "vivir mejor" tiene que ver con ser ella la que tiene el control de su vida, no la enfermedad. El sujeto fragmentado, alienado de su cuerpo, sin capacidad de agencia, también puede recomponerse y tomar las riendas. La sintomatología obliga a realizar todo un proceso de aprendizaje práctico que impregna todas las facetas de la vida cotidiana: cómo caminar estando mareada, cómo ir a comprar pan estando aturdida, cómo hacer la comida con las manos doloridas. El aumento de las dificultades para el desempeño cotidiano también hace que se desarrollen habilidades y capacidades, lo que redundará en una mayor reafirmación subjetiva. En el caso de Laura, la mayor tolerancia al dolor o al mareo, lograda a fuerza de encontrarse dolorida y mareada, le devuelve una imagen de sí más fuerte y con más poder. Esto la sitúa en una posición más ventajosa en sus relaciones con los otros, retroalimentando su construcción identitaria y proporcionándole mayores posibilidades de transformar su realidad.

Y yo tuve un diagnóstico rápido, porque si te pones a ver... Bueno, el diagnóstico definitivo lo tuve en junio, o sea que antes de un año, una privilegiada. Y una privilegiada porque estuve de baja desde el principio, con lo cual no he sufrido ese deterioro horroroso que tienen otras personas. Bueno, no siempre es horroroso, luego se recuperan. Pero las personas que han tenido que seguir trabajando, o que han tirado, se han negado a sí mismos la enfermedad, y "esto se me tiene que pasar" y "esto no es nada" y tal, pues es gente que luego necesita mucho tiempo para encontrarse un poquito mejor y encontrar un equilibrio. Es gente que ha llegado a estar encamada seis meses, muy fastidiados, muy fastidiados. Y en algunos casos llegando a puntos en los que ya no tienes posible recuperación. Yo, de cómo estaba al principio... Fíjate, yo no creo que esté mejor, pero sí es verdad que vivo mejor. Es decir, el cómo te haces, o sea, te haces a un ritmo de vida que ya vas controlando. Y luego te acostumbras, yo creo que en esta vida te acostumbras a muchas cosas. Yo por ejemplo, al principio, a mí nunca me había dolido nada, si es que yo

⁵⁹ Reunión, habitualmente de mujeres, en casa de una de ellas, para la venta de juguetes sexuales.

nunca he estado mala. Entonces al principio el dolor, los dolores, me tenían asustada. Era, "me duele, me duele la rodilla, me duelen los tobillos, me duelen las manos." Y sin embargo yo, ahora mismo, puedo tener el mismo dolor, pero no me molesta. No sé cómo decirte, es secundario. Quitando cuando tuve una temporada, el año pasado, que me dolían mucho las manos, y eso sí es muy incómodo. Muy desagradable, porque se te caen las cosas. Aprendes a vivir con dolor. Y aprendes a vivir mareada. Yo no había caído en eso hasta que... Entonces caminas de otra manera. Yo al principio, iba por la calle y me iba escorando. Es que iba así, como si estuviera borracha. Y bueno, pues ahora voy, pues a veces más deprisa, a veces más despacio, pero... Y yo me doy cuenta, y muchas veces voy aturdida. Y antes no podía ir a comprar el pan aturdida, y ahora voy a comprar el pan aturdida. Porque bueno, quiero salir a la calle, me propongo que tengo que salir. Antes me acobardaba mucho, no me atrevía a salir sola. Y ahora soy prudente, pero yo no me acobardo. O sea, soy prudente porque no me voy a un sitio que no sepa cómo volver. He dejado de conducir. Bueno, he hecho muchos cambios. Pero yo ahora me considero prudente, pero no cobarde. Como que controlo. Hubo una temporada en que me daba mucho miedo todo, me sentía muy insegura, no sabía qué me podía pasar, si me mareaba en la calle, si me... Me parecía todo horrible. Y lo es, lo que pasa es que ahora te manejas de otra manera. Fue curioso, porque el verano pasado hicimos una travesía en barco, era una cosa pequeña. El barco... Hacía un día horrible, y bueno, toda mi familia mareada, vomitando como... Y la única que no me mareé fui yo. A ver, yo iba mareada, pero no llegué a vomitar. Y cuando llegamos a tierra, todos estaban hechos un asco [se ríe]. Los cogí, los llevé a un sitio, les pedí unas cocacolas y tal. Y entonces me decía mi padre, "qué barbaridad, has estado como una jabata. ¿Cómo has...?" Le digo, "papá, es que yo vivo así. Entonces, esto es lo que hago todos los días." Todos los días hago la comida, pongo la mesa, voy a por el pan. Entonces, estoy mareada, y me he mareado en el barco, pero claro, ellos estaban... Pues como yo estaba antes cuando me mareaba en un barco, como una cuba. Porque es así, para qué vamos a negarlo. Entonces caí un poco en eso, decir, para algo te vale. Para que veas. (Laura. SFC-EM)

Para el sujeto, tomar el control de su vida no sólo implica conocer la enfermedad y ajustar los ritmos de la vida cotidiana; también significa reflexionar críticamente sobre la utilidad de los tratamientos (especialmente los farmacológicos) pautados desde el sistema sanitario y ser capaz de decidir, si es el caso, si debe seguir tomándolos o no. Para Raquel, el abandono de la medicación marca un punto de inflexión en su carrera moral: es el momento en el que es ella, y no otros, la que empieza a tomar decisiones sobre su salud y a asumir las consecuencias. Dejar la medicación significa dejar de aceptar pasivamente los mandatos de las instancias de poder, dejar de ser "una cobaya", para tomar un papel activo en la gestión de la propia salud. Esta toma de posición, que no deja de ser un desafío a la autoridad médica, tiene un enorme valor simbólico, ya que es un signo claro de que el sujeto habita el no-lugar de la enfermedad contestada, convirtiéndolo en un lugar de toma de conciencia y transformación de la realidad⁶⁰. Aunque esta toma de conciencia no es un proceso racional y ordenado, sino fruto de la combinación de las circunstancias estructurales, las trayectorias particulares y la reflexividad de los sujetos, permite a estos desplegar prácticas transformadoras y, a

⁶⁰ A través del cuestionamiento del poder establecido, que en este caso es el sistema biomédico.

veces, también emancipadoras. Como en el *Manifiesto Anti-Tóxico* de Eva Caballé y Clara Valverde, el sujeto toma la palabra (“dice”), forma un juicio (“decide”) y actúa en consecuencia (“define”), aunque no necesariamente en ese orden ni de forma organizada. Discurso, reflexividad y práctica, todas las cualidades del sujeto puestas en juego para continuar transitando el no-lugar que ya ha dejado de serlo.

“Si yo estaba convencida de que estaba mejor así, entonces no podía hacer las cosas que ellos me decían”, plantea Raquel. Esta toma de poder hace que la enfermedad pierda protagonismo, cediéndoselo a otras facetas de la vida de la persona que habían quedado ocultas en la maraña de descontrol provocada por la sintomatología y los efectos secundarios. “Empiezas a redescubrir la vida”, igual que el cuadro que había estado toda la vida colgado en casa de Raquel, pero que sólo se hizo visible una vez que se disipó la niebla producida por los psicofármacos.

¿Y en qué momento decides, “hasta aquí, dejo la medicación”? Todo ese proceso de cambio, ¿cómo vino?

Porque estaba muy mal. Porque no podía mantener una conversación con nadie, ni siquiera decir si prefería filete o pescado. Porque me costaba mucho hablar. Y realmente, a lo que yo iba a hablar, ya habían cambiado de conversación. Miguel [su pareja] me decía que igual llevaba dos minutos esperando a que hablara, y yo pensaba que había hablado, y no había hablado. Fue terrible. Pero lo peor es que los médicos, lo que estábamos diciendo, ellos me estaban viendo y pretendían que siguiera todavía aumentando la medicación. Eso es algo que nunca... No lo entiendo y no lo entenderé. Y a más gente, a gente que conozco les ha pasado lo mismo, y muchas siguen así. Entonces, o porque no se han dado cuenta ellas, o porque no han podido salir, o por las familias, o por lo que sea. Por eso todo el mundo piensa que la fibromialgia... Que somos tontos, pero es la medicación. Momentos en que no podía hablar, que temblaba, que de repente se me movía un brazo, una pierna... Era como un movimiento involuntario, como un espasmo, pero vamos, que si hay alguien al lado le doy una patada. Ver de colores, la sensación como de que todo se mueve, como un sonido constante, oír pitidos, oír ruidos, oír como... Te da la sensación de que hay alguien detrás de ti. Era ya, era... Estaba completamente paranoica. El problema, yo lloraba y yo decía a los médicos que por favor, que me revisaran la medicación. El neurólogo me daba una, el reumatólogo me daba otra, pero no me quitaba la del neurólogo, y cada médico te pone una nueva, pero no te quita las anteriores. Entonces al final estás tomando cosas muy parecidas, que todas son una bomba, pero nadie te quita ni una, pero todos saben lo que tomas. Entonces, ni siquiera creo que puedan ver si un medicamento te hace efecto o no, si tomas todo ese cóctel. Eso no lo aguanta nadie, no lo aguanta ni un cobaya. Yo creo que los cobayas estamos siendo nosotros. Entonces, yo he llegado a este punto. Yo no sé cómo he hecho las cosas, no tengo ni idea, cómo he llegado hasta aquí [pausa 4 seg]. Que decidir quitarme la medicación fue por desesperación, por lo mal que me veía. A ver, yo, hubo un momento que, claro, tienes momentos de lucidez, y yo lo único que pensé fue, “a ver, yo no estaba así antes de empezar con el tratamiento”. Pero claro, si tú también estás viviendo eso en una situación día a día, pues tampoco eres objetiva. Pero él [su pareja] siempre me dijo, “Raquel, tú no estabas así

antes de tomar la Lyrica⁶¹, tú no estabas así antes de tomar el Citalopram⁶². Tú no estabas así. Sigues teniendo los mismos dolores, pero además tienes un montón de cosas que, si esto no es degenerativo y no forma parte de la enfermedad, te lo está produciendo la medicación. Entonces, tenemos que volver para atrás". Vas al médico, lo consultas, te dicen que no, es más, te suben la dosis. Vas al otro médico, igual. No te quita nada, pero te sube también la otra dosis. No tienes ya ni tiempo a lo largo del día para tomar todas las pastillas que tienes que tomar. (...) Entonces, tuve la suerte que me cogió esta doctora [su actual médica de familia], y con ella muy bien. A ver, yo lo que es el mono [se refiere al síndrome de abstinencia provocado al abandonar el consumo de psicofármacos], los tres meses los pasé en mi casa, temblando, vomitando, sin salir a no ser que fuera acompañada, porque yo estaba muy mal. Y aunque lo pasé muy mal en esa época, también empecé a estar mejor. No sé cómo, o a lo mejor era... Sí, estaba más despejada. De repente empezaba a ver, incluso cosas de mi casa, que dices: "anda, el cuadro que me hizo mi abuelo", y que lleva ahí toda la vida. Y empiezas a redescubrir la vida. Y entonces aunque lo estás pasando muy mal, dices... O sea, no, no dices, no piensas, hay algo que sabes en tu interior, que lo estás haciendo bien. Porque tú no te quieres hacer daño, y tampoco es que yo viera que los demás me estaban atacando o me quisieran hacer daño. Pero si yo estaba convencida de que estaba mejor así, entonces no podía hacer las cosas que ellos [los médicos] me decían. Hombre, sí que hay veces que los odias, y que los odias, que no entiendes por qué te están, en lugar de curando o ayudando, por qué te hacen encontrarte peor de lo que estás. Pero bueno, somos humanos. (Raquel. FM)

En este proceso, Raquel ha aprendido a desarrollar un considerable nivel de asertividad, que le permite actuar salvaguardando sus propios intereses a pesar, en ocasiones, de contravenir las convenciones sociales. Es justamente esta disposición asertiva la que facilita que la inversión del capital de salud se realice en ámbitos elegidos por el propio sujeto, de un modo relativamente independiente (al menos, aparentemente) de los mandatos sociales. De nuevo, aparece la concepción de salud en términos de capital, aunque en esta ocasión es algo que se adquiere en un intercambio netamente mercantil. El perjuicio económico que supone tener que reducir la jornada laboral a consecuencia de la sintomatología, se interpreta como una transacción económica en la que se adquiere salud a cambio de los ingresos que se dejan de percibir al reducir las horas de trabajo. "Yo estoy comprando salud", dice Raquel; desde esta perspectiva, como ella misma plantea, menos es más. Menos ingresos mensuales, menos base económica ante la posibilidad de un despido o de cara a la jubilación, o menos posibilidades para adquirir bienes y servicios. Pero toda esa pérdida se traduce en más salud y, por tanto, en más

⁶¹ Pregabalina. Fármaco utilizado para el alivio del dolor neuropático, como adyuvante en el tratamiento de la epilepsia y en casos de ansiedad generalizada en el adulto. Entre sus efectos adversos frecuentes o muy frecuentes (1 o más de cada 10 personas) están: mareos, cansancio, sensación de euforia, confusión, desorientación, irritabilidad, alteración de la atención y la memoria, vértigo, problemas de equilibrio y coordinación, dificultad para hablar, visión borrosa o doble, sensación de hormigueo, letargo, insomnio...

⁶² Fármaco antidepresivo, inhibidor de la recaptación de serotonina. Entre sus efectos adversos frecuentes o muy frecuentes (1 o más de cada 10 personas) están: trastornos del sueño, mareos, nerviosismo, estado confusional, temblor, entumecimiento de manos y pies, alteración de la atención, zumbidos en los oídos, fatiga...

capital para invertirlo en su tiempo de ocio, en sus relaciones personales o, simplemente, en poder disfrutar del hecho de encontrarse un poco mejor. Este planteamiento vital, que también supone una toma de decisiones muy importante, se sitúa en el orden de cosas que “una persona sana no puede entender”. En ese sentido, el empoderamiento adquirido a lo largo del proceso de enfermedad, que parece haber *actualizado*⁶³ la disposición asertiva de Raquel, hace posible que pueda actuar de un modo transformador, en aras de la mejora de su calidad de vida. Pero la decisión de reducir su jornada laboral no es una decisión exenta de problemas. Aunque en la narración de Raquel se muestra como un proceso bastante congruente y racional, también aparecen ciertas vacilaciones (“no nos falta de nada, aunque nos gustaría vivir en una casa más grande”; “igual ni llego a la jubilación”) que muestran los dobles vínculos siempre presentes en las reelaboraciones subjetivas.

Del mismo modo, ni el empoderamiento ni la asertividad de Raquel evitan que las relaciones con los otros sean vividas como problemáticas, precisamente por la ambivalencia que genera la priorización del propio bienestar frente al de los demás. A pesar de la seguridad con la que Raquel parece hablar de su independencia en la gestión de las relaciones con los otros, también está admitiendo, al explicitarlo, que la demanda de cumplimiento de las convenciones sociales no deja de ser legítima (“hay gente que se lo toma como que paso, que soy muy egoísta”). Los tiempos de las personas enfermas no son los de las personas sanas; tener un día “bueno” o “malo”, esperar a que la medicación haga efecto, o tener que descansar en soledad después de una actividad aparentemente tranquila, son realidades en las vidas de las personas enfermas que marcan su organización cotidiana. Necesariamente, las relaciones con los demás (especialmente con las personas sanas) se van a ver afectadas por esta organización, pudiéndose convertir en motivo de conflicto.

Entonces, yo pienso que desarrollas mucho la inmediatez. Yo no me ajusto a lo que los demás me exigen, me crea muchos problemas. Pero lo primero soy yo, y si yo no estoy bien, nadie va a estar bien conmigo tampoco. Te pueden aguantar un día, un rato, pero no más. Entonces, primero soy yo. Y si yo necesito ir más tarde, lo necesito. Pero no por capricho, porque me haya acostumbrado, o sea, yo tengo otros tiempos. A lo mejor me he levantado mal y me tiene que hacer efecto el antiinflamatorio, y entonces, bueno, pues los demás ya estáis por ahí... no sé,

⁶³ Recorro aquí a la explicación disposicional siguiendo el planteamiento de Bernard Lahire. Desde esta perspectiva, ciertos rasgos o cualidades de los sujetos, que pueden contribuir a explicar los mecanismos que los mueven a actuar de una determinada manera, sólo pueden considerarse de un modo relacional. Esto significa que un rasgo (la asertividad, por ejemplo), incorporado a lo largo de la trayectoria vital del sujeto, sólo se manifestará bajo determinadas circunstancias capaces de desencadenar o actualizar la aparición del mismo. Así, no podemos explicar un comportamiento reduciéndolo a la presencia o ausencia de una determinada disposición; es necesario mantener la vinculación con el contexto (o los contextos) en el que tiene lugar ese comportamiento y que actuaría como catalizador de la disposición en cuestión (Lahire 2005; Lahire 2004; Lahire 2002).

cogiendo flores en el campo. Seguid cogiéndolas, pero yo funciono a mi manera. Entonces no me importa, cuando estoy mal, hago esfuerzos. Mira, este domingo, hacia bastante frío, habíamos quedado en casa de mi cuñada, claro era como, "Raquel no va a venir, porque hace mucho frío". Me vestí y fui. Entonces, luego allí me encontraba fatal y estuve un rato tumbada en la habitación de mi sobrina, leyendo. Entonces, a ver, no sé, hay gente que se lo toma como que paso, que soy muy egoísta, que voy a mi bola... No, yo intento hacer las cosas, pero si no puedo... Si no puedo sentarme a la mesa y no puedo ni coger el tenedor, pues estoy encantada de veros, he hecho un esfuerzo porque creo que lo merecéis, pero ahora dejadme que voy a estar tranquila. Sobre todo eso, y que llevamos una vida muy normal. Luego, a ver, no es que nos hayamos resignado, pero es que Miguel [su pareja] tiene espondilitis anquilosante, y también jornada reducida. Y bueno, de cómo dijeron que iba a estar a cómo está, pues la verdad es que está muy bien. Lleva una medicación superfuerte... Un rollo. Entonces, en casa no hay ningún drama, en casa no hay... Vivimos los dos solos, en casa no hay dramas. Tampoco tenemos, no esperamos obligaciones. Y luego con el tema, por ejemplo, a ver cómo lo digo, que aceptamos lo que tenemos. Entonces, vivimos en una casa de cuarenta metros y fenomenal, pues bueno. Tenemos jornada reducida, cobramos menos, pero no nos falta de nada. Que sí, que me gustaría vivir en una casa mucho más grande, con otras prestaciones o... Pero me da igual, está muy bien que todos esperemos algo más, pero no lo vivo como que me haya conformado. Hasta el hecho de haber [continuado trabajando, aunque sea con una reducción de jornada]... Porque todo el mundo me decía, "si vas a tener muchas bajas." Pero es que no era mi idea tener muchas bajas. Igual las voy a tener, no lo sé, pero nosotros queremos seguir trabajando. No depende de nosotros, a lo mejor no va a depender de nosotros, y además es que necesitamos seguir ingresando, porque tenemos que vivir de algo. Entonces, ¿qué hacemos? Reducimos jornada, vamos a ver si nos dejan, a ver si es viable y tal. Y de repente todo el mundo te dice, "pero estáis locos, si es un dineral", no sé qué y no sé cuánto. Entonces, nos quedamos así los dos, y no lo habíamos hablado, no habíamos ni dicho esa frase, y uno dijo, "es que estamos comprando tiempo" y otro dijo "y salud". Y eso es impagable. O sea, comprar salud. Porque claro, si yo trabajo menos horas, estoy menos cansada, menos fatigada. Aunque haya tenido dolor, pero tengo menos dolor, incluso puedo enfrentarme a cinco horas, más el desplazamiento, que es corto, no a ocho, más, a diez al final. Puedo enfrentarme a cinco o seis horas, lo que no puedo enfrentarme es a diez. Pero además, cuando llego a mi casa me recupero antes, tengo vida, puedo compartir con mi chico momentos. Y antes lo único que hacíamos era trabajar y estar desmayados todo el día. Era del trabajo a la cama y de la cama al trabajo, así vivíamos. Entonces ese fue un ajuste muy importante, nos ha salido muy bien, y fue una decisión de ese momento. La tomas, porque te hacen tomar decisiones, pero no sabes cómo va a resultar. Porque además siempre te dicen, "no, claro, si te despiden, te despiden sobre menos". O la jubilación, que para mí es algo que dices, pues es que ni voy a llegar, igual. La jubilación va a ser sobre menos, el paro va a ser sobre menos... Entonces claro, dices, "mira, ya. Que no, que no, que es que todo es sobre más. Que es que yo estoy comprando salud". Entonces, una persona sana no lo puede entender. Y es eso, para nosotros, no sé si sirve como ejemplo, pero para nosotros ha sido un ajuste muy importante. Y sobre todo eso, el tener una vida muy, muy normal, el apreciar las cosas pequeñas, el irte a El Retiro, el pasear, el estar a gusto. (Raquel. FM)

Como resultado de todo este trabajo reflexivo, el sujeto reivindicado es capaz de ocupar un lugar desde el que poder renegociar sus relaciones (afectivas, familiares, profesionales, institucionales), sentando nuevas bases para una interacción más ventajosa para el sujeto y, por tanto, con más posibilidades de transformación de su

realidad social⁶⁴. Pero esta toma de riendas no siempre ocurre, las diversas trayectorias y posiciones estructurales y reflexivas que ocupan los sujetos pueden facilitar o no este tránsito subjetivo. Aunque el sujeto haya sido capaz de reconocerse en la experiencia de enfermedad, esto no hace desaparecer la sintomatología que sufre de forma crónica, ni significa el reconocimiento por parte de los otros. Por eso, a pesar del valor de esta toma de conciencia subjetiva (que, ciertamente, se traduce en una mejora de la experiencia de enfermedad), en ocasiones es inevitable añorar el ser, como otras personas enfermas, un *paciente medicalizado*⁶⁵, sin capacidad de agencia, pero cuyos malestares pueden ser acallados con el sencillo gesto de tomarse una pastilla.

Al final, haces una depresión reactiva, que a veces no es que se sume, es que todavía es más grave cuando has tenido antecedentes y estás tomando medicación. Por eso luego, la coincidencia entre Síndrome de Fatiga Crónica y enfermedad mental pues es muy elevada. (...) ¿Y qué dices? Es que estoy perdiendo mi vida. Tienes esa sensación, que están pasando los años, que estás sufriendo y para nada, y que eso no es vida. Y que, como no tiene remedio, te entra la desesperanza. Mientras no encuentren la solución o por lo menos algo que puedas decir, no me curan pero tengo una cierta calidad de vida. Y sé que cuando tenga un episodio, me van a poner un chute, como le ponen a la artritis reumatoide, como le ponen a la esclerosis múltiple, etcétera, etcétera. Y sé que voy a pasar unos días malos pero luego voy a tener una temporada muy buena. Hasta que no llegue ese momento la desesperanza es que está ahí a la vuelta de la esquina.
(Marta. SFC-EM)

Obviamente, una persona como Marta, que ha trabajado hasta hace muy poco como médica de Atención Primaria, sabe perfectamente que los malestares de una persona con artritis reumatoide o esclerosis múltiple no se solucionan con “un chute” de medicación. Pero el hecho de que exista algún tipo de tratamiento indicado para esas enfermedades, representa algo que puede ser mucho más importante que el control de la sintomatología, sobre todo desde el punto de vista de una persona que padece una enfermedad contestada. El que exista un tratamiento específico significa reconocer que existe algo que se debe tratar. El tratamiento, independientemente de su *eficacia biológica*⁶⁶, es una forma de reconocimiento y legitimación. Hasta que eso ocurra, como dice Marta, “la desesperanza está a la vuelta de la esquina”.

⁶⁴ Aunque esta oportunidad de renegociar las relaciones sociales desde una posición más ventajosa para el sujeto no implica que se haya llegado a ella a través de procesos racionales o estratégicos.

⁶⁵ Es decir, objeto pasivo de la atención médica. Al hablar de *medicalización*, tomo como referencia el concepto clásico descrito por Ivan Illich al referirse al proceso de “*expropiación de la capacidad del hombre para afrontar la adversidad por un servicio de mantenimiento que lo conserva equipado a las órdenes del sistema industrial*” (Illich 1984:350-351).

⁶⁶ Diferenciada de la que podría ser su *eficacia simbólica*, como explica Ángel Martínez Hernández (Martínez Hernández 1992).

Encontrar la manera: reajustando las relaciones con los otros

Pero, más allá de la reafirmación subjetiva adquirida (o no) durante estos procesos de reconstrucción, la presencia de la enfermedad contestada modifica sustancialmente el terreno de juego en lo que respecta a las relaciones con los demás. Esto obliga a redefinir las reglas del mismo, lo que va a generar cambios significativos en la red de relaciones y en las prácticas cotidianas. No es solamente que, por los motivos que hemos visto en apartados anteriores, el círculo de relaciones se estreche; las relaciones que permanecen también se van a ver modificadas por el nuevo escenario práctico creado por la enfermedad. Y estos cambios en las relaciones van a generar nuevas prácticas y escenarios que retroalimentan, a su vez, los aspectos identitarios y reflexivos de los que hemos hablado.

Cuestiones como el reparto de las tareas domésticas, la distribución del tiempo entre los miembros de la familia, o la organización del ocio, se ven profundamente alteradas por las limitaciones a las que obliga la enfermedad. Alicia, por ejemplo, deja de ocuparse de las tareas domésticas, y es su marido el que pasa a realizarlas. Se podría pensar que este cambio supondría (o podría suponer) un cierto cuestionamiento de la división sexual del trabajo, lo que añadiría un componente emancipador de género al proceso de reconstrucción subjetiva. No obstante, en este caso no parece que esto se dé; sigue siendo Alicia la que continúa asumiendo la responsabilidad de esas tareas (“mi casa, mi comida, mi hija”), independientemente de que las ejecute o no. Esta responsabilidad se suma a la que soporta como co-sustentadora económica de la unidad familiar (“tengo un piso que pagar, una familia que mantener”). Por ello, resulta significativa la forma en que Alicia se refiere a la *suerte* que ha tenido por contar con el apoyo de su pareja. Esta alusión al azar, recurrente a lo largo de los discursos de Alicia y Paloma, parece indicativa de un locus de control externo⁶⁷, que sitúa al sujeto al margen de los acontecimientos que ocurren en su vida. Al plantear el apoyo de las personas más próximas como una cuestión de suerte, implícitamente, el sujeto está asumiendo dos premisas:

1. Que los otros tienen motivos sobrados para negarle su apoyo y abandonarle.
2. Que el sujeto no tiene nada que ofrecer para compensar las alteraciones causadas por la enfermedad.

⁶⁷ El concepto de *locus de control*, propuesto por Julian B. Rotter en 1965, hace referencia a un rasgo de personalidad que define el grado en que el sujeto percibe que los factores determinantes de sus eventos vitales y conductas son internas o externas a él. Los sujetos con *locus de control interno* perciben los eventos vitales como efectos de sus propias acciones y que, por tanto, son ellos los que dirigen el curso de sus vidas; en cambio, los sujetos con *locus de control externo* perciben los eventos vitales como resultado del azar, el destino o el poder de otros, es decir, que sus acciones no tienen capacidad para modificar sus circunstancias vitales.

La primera de ellas, tiene que ver fundamentalmente con los procesos de autoculpabilización, característicos de estas enfermedades contestadas, a los que ya nos hemos referido. La segunda no deja de ser otro ejemplo de denegación del sujeto, en el que todo su valor queda circunscrito a las prácticas y roles que es capaz de desarrollar o jugar. ¿Qué es un ama de casa que no realiza las tareas domésticas, una madre que no se ocupa de sus hijos, o una trabajadora asalariada que ni trabaja ni aporta un salario? De nuevo, el sujeto se encuentra en un no-lugar desde el que no puede ser y, si ni siquiera es, mucho menos va a tener algo que ofrecer. Pero, paradójicamente, liberarse de esos roles, que suponen una enorme sobrecarga en la nueva situación de enfermedad, proporciona al sujeto dos elementos cardinales: un cierto espacio en el que poder desarrollar su trabajo de reelaboración subjetiva, y un aumento del capital de salud para poder invertirlo en este trabajo.

Sí, yo he tenido, dentro de lo que cabe, muchísima, muchísima suerte. Mi marido tenía un horario estupendísimo, mi marido ha estado siempre ahí, ayudándome y... Yo hacía lo que era, digamos, el trabajo duro, la fábrica, levantarme a las siete de la mañana, el tirar de mi cuerpo todas esas horas. Porque él me vio que podía, pero cuando volvía... Pues no era persona. Hacía lo elemental. Llegaba, y ya estaba mi marido, por eso te digo. Mi marido recogía a la niña, mi marido hacía la comida, mi marido recogía [la casa]. O sea, que en ese aspecto he tenido suerte, si no, no hubiera podido compaginar trabajo y casa. De hecho, una vez que mi marido cambió de trabajo, a mí me vino toda la sobrecarga otra vez. Ahí recaí, porque ya él llegaba a las siete de la tarde, comía fuera, y yo no podía tener desatendido ni mi casa, ni mi comida, ni mi hija. Entonces ya se acumuló y ahí dije, ya aquí ya, se acabó. Se acabó, ya no puedo más.

¿Y eso ha generado en algún momento, problemas dentro de la familia, con tu marido...?

No, en mi caso no. En mi caso, la familia más directa, que es mi marido, mi hija, mi madre, mis hermanas, bien, bien. ¿Con el resto? Bueno, pues habrá gente que se la creará [la enfermedad] y otra gente... Porque, físicamente, como ves, no se nos nota. (...) Pero físicamente, yo he sido una persona de ir muy arreglada, de pintarme mi ojo, de mi pelito, de ir tal. Y a ojos de los demás, no se imaginan que tú, interiormente, estés llenita de dolores. Que yo he ido llenita de dolores al trabajo, lo que pasa es que... Mira, hay una fuerza interior que dices, “es que tengo que hacerlo, porque tengo un piso que pagar, una familia que mantener, y lo tengo que hacer”. Y hasta que yo no me he liberado de esos campos, he tirado, he tirado. Pero no, yo no. En mi caso, no. Es más, te puedo decir que mi marido estaba mucho más informado que yo de lo que era la enfermedad. Y eso ayuda. (...) Porque cuando una persona se informa y dice, “la enfermedad consta de esto, esto, esto y esto”. Pues yo en ese aspecto, la verdad, simplemente he tenido suerte. Sé que hay otra gente que no la ha tenido. No la ha tenido, porque no comprenden [la enfermedad]. Una persona que ha llevado todo, que ha sido superenérgica, entre comillas, valiente, que ha tirado, que esto, que lo otro, de repente, se venga abajo. No, no lo asimilan y no lo aceptan. Pero en mi caso no. En mi caso desde luego no. He tenido, te vuelvo a repetir, y la estoy teniendo, mucha suerte en ese sentido. (Alicia. FM)

Al contrario que Alicia y Paloma, Laura otorga un valor intrínseco al sujeto en tanto que tal⁶⁸. El sujeto es importante, para él mismo y para los demás, aunque ya no pueda hacer las cosas que hacía, ni desempeñar los roles que desempeñaba. El locus de control en el caso de Laura es interno, lo que significa que el sujeto tiene capacidad para actuar, para mantenerse en juego con el fin de evitar mayores pérdidas en sus relaciones personales. De hecho, el autoconcepto y la percepción de control tienen un papel fundamental a la hora de encarar las relaciones con los otros. Si el sujeto se percibe a sí mismo como carente de valor y sin capacidad para actuar, posiblemente opte por retirarse sin tan siquiera entrar a replantear cuáles pueden ser las modificaciones necesarias en sus relaciones con los demás. Cuando el valor del sujeto va ligado a un determinado modelo de rol (qué es ser una *buena* madre, una *buena* esposa...) cuyas expectativas ya no se pueden cumplir, es mucho más complicado que el sujeto pueda abandonar ese espacio sin balizar que es el no-lugar. En ese sentido, cuanto más flexibles sean los modelos de rol, mayores posibilidades tiene el sujeto de diversificar su espacio de construcción subjetiva sin verse abocado a la anomia del no-lugar.

Para Laura, dejar de pelear por mantener, por ejemplo, una relación de pareja, es aceptable siempre y cuando el sujeto lo decida en función de sus propios intereses. En cambio, cuando esta decisión se basa en primar los intereses de los demás, para Laura resulta autodestructiva y limitante. Obviamente, ni una ni otra son decisiones que el sujeto tome *libremente*, ya que su faceta como agente social, que ocupa una determinada posición estructural, coarta considerablemente sus opciones prácticas. Esta ilusión de autonomía individual no deja de ser un mandato social similar al de abnegación y renuncia que, según ciertos modelos de rol, sería exigible a una *buena* madre. Es decir, que tanto una como otra decisión reportan al sujeto situado cierto beneficio en forma de capital simbólico⁶⁹, siempre y cuando la decisión tomada sea verosímil con su situación estructural: para una profesional liberal como Laura, mostrar independencia y capacidad de gestión es lo esperado y valorado; en cambio, un ama de casa de clase humilde, dedicada al cuidado familiar, puede encontrar su valor en el sacrificio y el desinterés; o en ambos casos, la familia puede aparecer como un valor central, en congruencia con el modelo de socialización femenina de un país como España.

⁶⁸ En congruencia con los estudios que muestran la relación entre clase social y locus de control interno-externo (Kraus, Piff y Keltner 2009; Griffin et al. 2002). Según estos trabajos, las personas pertenecientes a los niveles socioeconómicos más bajos tenderían explicar los eventos sociales por causas contextuales o ajenas a los propios sujetos. En cambio, las personas de mayor nivel socioeconómico percibiría esos mismos eventos como resultado de sus propias acciones.

⁶⁹ Como sugiere Pierre Bourdieu al analizar las motivaciones de las prácticas, supuestamente desinteresadas, que los agentes sociales llevan a cabo en determinados contextos (Bourdieu 1991; Bourdieu 2007a).

Pero, ciertamente, la enfermedad contestada quiebra esa congruencia entre el sujeto y su lugar como agente social. Esto le obliga a reelaborar su posición subjetiva de formas absolutamente diversas, partiendo de las herramientas propias de su socialización, pero infinitamente matizadas por las trayectorias particulares y las dialécticas reflexivas de cada sujeto singular. Estos procesos, cargados de incertidumbre, muestran las vacilaciones de una persona tan aparentemente segura y emprendedora como Laura, enfrentada a su propia inadecuación a un entorno que se mueve a un ritmo que es incapaz de seguir. En este contexto, el temor a la pérdida es una constante que aparece de forma repetida, incluso en sujetos que, como Laura, se encuentran en un momento más o menos estable de su carrera moral.

Una de las cosas que no comentas con nadie es el miedo y la situación con respecto a tu pareja. Porque somos gente joven. (...) Y bueno, pues tenemos parejas que están muy bien, gracias a Dios. Gracias a Dios. Pero no les damos muchas veces... O sea, exige un cambio en la vida cotidiana, en las costumbres, en el manejo del ocio... [Suspira] Pues que es muy complicado. Entonces, a veces lo llevas con... No es mi caso, pero en algunos... Bueno, sabes que hay muchas rupturas de pareja. Y entonces a veces hay un... O sea, yo veo gente que se enfada, que de alguna manera dice, "bueno, pues yo no voy a pelear más por esto, ni voy a aguantar". Que si viene desde ahí vale. Lo malo es que otras veces viene de la autoflagelación, "es que yo no soy una buena madre, es que no soy una buena esposa, les hago mal..." Que esto le ha pasado a alguna compañera, y le he dicho, "bueno ya. Para. Frena un poquito. Tú eres alguien importante para tus hijos". O sea, bastante tenemos como para echarnos encima más mierda, ¿no? Y bueno, pues con tu pareja tendrás que ver qué pasa, y habrá que ver cómo se resuelve o no se resuelve. O qué es lo que decides hacer, o qué es lo que quiere hacer él, o lo que sea. Pero no puedes decir, "yo no lo sé hacer, y entonces están mejor sin mí", porque eso no es verdad. Eso supone un sufrimiento para los demás también. Y yo lo que digo muchas veces es... Es como sensación de miedo. El miedo a... [intenta contener las lágrimas] Has perdido tantas cosas... Y lo elaboras, y te haces a ello. Y dices, "vale, pues he perdido mi vida profesional". No sé, pues has hecho muchos cortes, y decides y no lo piensas y tiras para adelante. Como cuando le decía a la doctora que estaba un poco depre, que a la vez que estaba mejor [con menos síntomas] estaba un poco baja de ánimo. Y me decía, "es que os empeñáis en mirar hacia atrás, y tenéis que mirar hacia delante siempre. Entonces, hacia delante, te queda mucho por descubrir". Y dices, "pufff, pues ya". Pero claro, vienes de otra vida, y entonces ha sido una transición demasiado fuerte. Y entonces pues te gustaría... Todo a tu alrededor, todo, tus amigos, tu familia, llevan un ritmo que no... Que no es cuando tienes ochenta años o setenta, y todo a tu alrededor lleva tu mismo ritmo. Entonces, pues ahí yo tengo miedo. Tampoco todo el tiempo, pero un poco a... A la pérdida. A perder, a que se canse. Yo a veces le digo [a su pareja], "ay, ¿no te cansas? ¿Todavía te compensa?" Entonces es verdad que intentas... O sea, si hay que poner la energía en algo, es en nuestra familia, porque si perdemos eso... Y tiene que compensarles un poco también, ¿no? Y eso supone pues... Encontrar la manera. (Laura. SFC-EM)

“Encontrar la manera” quiere decir, entre otras cosas, reorganizar la vida cotidiana de un modo que resulte tolerable para todos los miembros de la unidad doméstica. Cuando el elemento disruptor es una enfermedad crónica, no son válidas las soluciones a corto plazo. Si se quiere reestablecer el equilibrio, es obligatorio que los cambios que se

introduzcan sean sostenibles en el tiempo, lo que implica considerar las necesidades de todos los sujetos implicados. Una de las vías para lograrlo es iniciar un arduo proceso de autoanálisis grupal, en el que se expliciten las limitaciones, los miedos, las motivaciones y los intereses de cada cual, a fin de buscar formas de hacerlos compatibles. Lógicamente, esto no siempre es posible, ya sea porque este análisis no se produce o porque no se logra encontrar la compatibilidad. Por eso, en numerosas ocasiones, se va a producir un importante aumento de la conflictividad familiar, que puede conducir a rupturas de pareja y separaciones familiares. El caso de Laura, que podríamos calificar como ejemplar⁷⁰, se da en unas condiciones idóneas que no se van a encontrar simultáneamente con demasiada frecuencia: comunicación abierta y horizontal entre los miembros de la familia, reparto de las tareas domésticas, atención a las necesidades de los otros, importante capacidad reflexiva, o posibilidades económicas para diversificar las opciones de ocio y aligerar la carga de las tareas domésticas. Aun así, el manejo de las relaciones resulta extremadamente delicado, ya que no sólo se ponen en juego las imágenes que el sujeto y sus otros significativos tienen de sí mismos y de los demás, sino también las que cada uno imagina que el otro tiene, y las que resultan de intentar la adecuación a lo que se supone que espera el otro. Si el núcleo familiar no es capaz de gestionar esta complejidad, va a resultar extremadamente difícil que los miembros de la unidad vean satisfechas sus necesidades, lo que, antes o después, tornará la situación difícilmente sostenible.

Yo a mi marido le tengo saturado, yo le doy permiso para hacer deporte [se ríe], el pobre se va a horas intempestivas. Este invierno, que yo estaba un poco mejor, probamos, entonces se iba dos días a la semana a jugar al padel con compañeros suyos, a las diez de la noche. Van todos, los otros tienen niños más pequeños, entonces lo que hacen es que dejan todo cerrado y entonces ya se van a jugar. Él igual, deja la cena preparada y tal, y se va a jugar. Pero, yo quería que Elena [su hija mayor] hiciera defensa personal, y era a las nueve. Entonces le dije a José Luis [su pareja], "¿por qué no te apuntas también a otra cosa, que no sea defensa personal, y así vais juntos? Porque si no Elena no va a ir, la mitad de los días va a decir que no va." Total, que él se apuntó a spinning y tan contento. Pero entonces, esos dos días a la semana yo tenía que encargarme de la cena, porque claro, Rodrigo [su hijo pequeño] tenía que irse a dormir antes. Y bueno, yo estaba mejor, pero este [ritmo] un mes, y otro mes... Hay un momento en que tenemos una crisis de pareja tremenda, en la cual me dice que estoy muy irascible, que me estoy poniendo muy insoportable, que le regaño por todo... Y yo no era para nada consciente. Bueno, me llevé un disgusto... Y entonces empezamos a analizar, porque dice, "claro, yo sé que si te digo esto...", claro es que encima las requeteculpabilidades porque, "yo te digo esto, pero me siento mal, porque sé que tú estás mal, que no te encuentras bien, y entonces tampoco quiero que te encuentres peor, pero ya no me lo puedo callar". Y entonces dices, "no, no, dímelo, [se ríe] porque es mejor que me lo digas, pero qué mal me encuentro, no puedo seguir esta discusión". O sea, es como... Es horroroso, porque pierdes un poco de naturalidad, ¿no? Entonces lo hablamos, y llega un momento en que le digo, "pues es que realmente llego muy cansada, llego muy cansada, y

⁷⁰ En cuanto a su adecuación al proceso al que acabamos de referirnos.

quiero que pase cuanto antes". Entonces es verdad que llamaba a mi hijo para que pusiera la mesa, y si no me hacía caso a la primera le pegaba un berrido. Bueno, un día ahí llorando, "mamá, ¿por qué me has dicho esas cosas?" Y yo decía, "¿qué le he dicho, qué le he dicho?" Y es que debí soltar un taco, yo no soy nada taquera, y entonces debí decir... No sé, "¡coño!", o algo así. Y el otro pobre, pues que yo gritara... Que yo no grito, claro, entre otras cosas porque no tengo muchas fuerzas. Entonces, le grité y encima le solté un taco. Y el pobre llorando y llorando, diciendo, "mamá, pero yo qué he hecho, ¿por qué me tratas así?" Te juro que no lo entendía, o sea, tardé... Entonces ya va uno analizando. Y dijo [su pareja], "se acabó el ejercicio de nueve a diez". Y todo era, "venga, vamos a la cama". Y dijo, "se acabó, porque veo que no, no. Estás acumulada". Y efectivamente, mejoré. Mejoré. Y hay un momento en que no te das cuenta. Yo no me daba cuenta. O sea, de una forma consciente, ni él tampoco. Llega un momento que me dice, "¿qué pasa conmigo, por qué me tratas así?". Pero bueno, [se ríe] es que esto de controlar... (Laura. SFC-EM)

La necesidad de reorganizar la vida cotidiana, aunque siempre va a aparecer, presenta particularidades significativas dependiendo de la enfermedad de la que estemos hablando. La situación más compleja es la que viven las personas con SQM. El control ambiental requerido obliga a un sofisticado despliegue logístico que puede hacer casi imposibles (o indeseables) las interacciones cara a cara. Si la persona con SQM convive con otras personas, éstos tienen que someterse a las mismas restricciones ambientales que la persona enferma. Además de modificarse, como en la FM o el SFC-EM, la organización de las responsabilidades, los espacios de ocio o las posibilidades económicas, el núcleo de convivencia de una persona con SQM tiene que cambiar radicalmente incluso el modo de cubrir sus necesidades más básicas, como comer, lavarse o vestirse. La trasgresión de estas restricciones se traduce de forma casi automática en un empeoramiento de la persona enferma, lo que añade aún más ruido a las interacciones: es complicado mantener una relación fluida y satisfactoria cuando una de las partes es un potencial agente agresor para la otra.

Pero hay que saber qué es lo que puedes hacer y qué es lo que no, y eso no te lo va a decir nadie. Y buscar las alternativas y buscar lo que puedas hacer. Claro, yo no me puedo reunir con la familia, porque ya te lo he contado, porque no. Pero he descubierto, me parece que te lo conté, que en la Casa de Campo, al lado del Lago, hay unos restaurantes. Y entonces me ha dicho a mi sobrina, "ay, tía, ahora en junio tenemos ahí una reunión familiar y así puedes estar allí". Como ellos se lavan [siguiendo el protocolo de control ambiental], ya saben cómo tienen que ir, pues entonces van todos y así nos podemos reunir, ahí en la Casa de Campo, que no me pase nada. Pues es buscar alternativas. Y si no, pues hija, en casa. Y si tienes pareja, si tienes hijos en casa viviendo, pareja, puede ser marido, mujer o lo que sea, pues si tienes con quien estás conviviendo en casa, pues que el otro lo asuma, porque al otro lo implicas. Porque en la fatiga crónica no implicas... Implicas al que vive a tu lado, porque es muy duro que tenga que aceptar lo que tú no puedes o puedes. Pero es que en el caso mío, aparte de eso, es que tienes que meterle al otro el que viva como tú vives. En que se lave como yo me lavo, en que haga lo que yo y que cuando salga que se pase por la bañera, que quite toda la ropa... O sea, es que es un tinglado. Es complejo. (Ana. SQM-EHS)

La separación del mundo de los enfermos y el de los sanos, del nosotros y los otros, no sólo tiene utilidad en los procesos de construcción identitaria, a un nivel simbólico. En las prácticas e interacciones cotidianas, es fundamental contar con una red formada por otras personas enfermas. En las relaciones con los sanos, incluso con los más cercanos que “entienden” la enfermedad, siempre está presente la sombra del sujeto-sano previo a la enfermedad. Los otros buscan un sujeto que ya no es, y aunque no lo hagan, el propio sujeto intenta proyectar aquello que cree que los otros están buscando. A su vez, los otros tratan de mostrar la actitud de comprensión que creen que el sujeto-enfermo espera de ellos. Todo este juego de suposiciones enrarece y vuelve artificiosas las relaciones con el núcleo más íntimo, y hace insostenibles las relaciones con aquellos que “no entienden” la enfermedad.

En cambio, con otras personas enfermas, consideradas como iguales, sobran los supuestos, de modo que las relaciones pueden ser mucho más fluidas y espontáneas. Mirar al igual es como mirarse a uno mismo, que el igual te mire es como si se mirara él mismo. El igual no busca al sujeto-sano que fue, busca al sujeto-enfermo que es, porque encontrarlo también significa reconocerse a uno mismo. Este espejismo de igualdad, que se matiza y modifica de forma constante en las interacciones cotidianas⁷¹, proporciona al sujeto un respiro en la agotadora tarea de mantenimiento de las relaciones con los demás. Pero esa comodidad también tiene ciertos riesgos, ya que si el sujeto deja de invertir sus energías en el mantenimiento de las relaciones con los otros, su red se va a ir debilitando y perdiendo densidad. Las relaciones sociales constituyen al sujeto en la misma medida que la identidad, la reflexividad, las trayectorias vitales o las condiciones estructurales; si la red se debilita, también lo hará el sujeto.

(Paloma): Pero sí es verdad que el hablar con otras personas que tienen tu misma enfermedad... Por mucho que mi marido lo entienda, y mis cuñados y mis hermanos y mi madre y mi suegra y tal, por mucho que te entiendan, no es lo mismo que otra persona que la tenga. Para nada.

(Alicia): Nosotras nos vemos, nos vemos y nada más vernos, y no va de coña, sabemos cómo nos sentimos. Sin hablar. Porque como además sufrimos las mismas cosas... El cambio de tiempo [ese día está lloviendo y ha bajado notablemente la temperatura respecto a días anteriores], pues yo hoy cuando he hablado con ella [con Paloma], y ella estaba mal. Yo me creía que yo estaba bien, y cuando ha empezado la clase de Pilates digo, “no creía que yo venía tan mal”. Sin embargo, yo ahora estoy super-mal. O sea, me tengo que estar apoyando en la espalda. Pero solamente descolgar el teléfono y oír su voz, oír su voz, “no me digas más, te pasa esto, esto y esto”. Porque a mí me está pasando. Entonces eso nos ayuda un montón, porque tampoco tienes... Con gente que no te comprende, yo hay muchas veces que he mentado. Y muchas veces he llegado a la

⁷¹ Como hemos visto, quién forma parte del grupo de iguales varía notablemente de unas situaciones a otras. En un determinado momento, el grupo de iguales puede estar formado por todas las personas con FM, SFC-EM o SQM; en otro, sólo por las personas con FM, o en otro, sólo por las personas con FM de una asociación específica...

fábrica y me han preguntado, "¿qué tal?", "bien, muy bien, estupenda. Estoy genial, estoy maravillosa". Es mentira. ¿Por qué? Porque ya parece que van a decir, "joder, ésta".

(P): Es que no merece la pena.

(A): Van a decir que todos los días estoy mal.

(P): Es que no te merece la pena, a gente que te pregunta y que no lo comprende, decir que estas mal. Porque no.

(A): Y que no se comprende, de verdad, créeme. Que desde fuera esta enfermedad no se comprende. Podemos parecer quejicas, memas y tal. Y si supieran que hacemos mucho más de lo que podríamos hacer, a pesar de todo. Aunque tú me veas aquí, de verdad que he hecho el esfuerzo de venir aquí, de estar aquí, hablando contigo. Otras veces no. Tenemos que hacernos más fuertes todavía, pero la gente eso no lo entiende. Por eso acabas... Por mucho que quieras, lo acabas rechazando. Intentas buscar un círculo de personas con las cuáles no tengas [que dar explicaciones]... Sobran las excusas, sobran las explicaciones. Que yo descuelgo el teléfono, si he quedado con ella, y va a entender perfectamente que le diga, "Paloma, cariño, no voy a ir esta tarde, lo entiendes, ¿no?" Y sí, sí. No hay más. No tengo que inventarme... Con otras personas hay que [inventar excusas], "ay, pues perdóname. Sé que había quedado, pero es que viene mi hermana". Mentira. No viene tu hermana, pero no te atreves a decirle, "mira, no voy porque no me puedo mover". Porque no lo va a entender igual que lo va a entender ella. Entonces ya vas acotando tu círculo de amistades.

(Paloma y Alicia. FM)

No somos invisibles

Pero la necesidad de mantener las relaciones con los otros-sanos excede los procesos de construcción subjetiva particulares de cada sujeto. En términos colectivos, sobre todo para el manejo de cuestiones relacionadas con el activismo político, contar con personas sanas que presten un apoyo logístico y lleguen donde las personas enfermas no pueden llegar, resulta crucial en términos estratégicos. En el movimiento asociativo se habla de la *invisibilidad* de estas enfermedades contestadas; esta invisibilidad tiene múltiples facetas, algunas de ellas enormemente literales. Por ejemplo, estas enfermedades son invisibles porque las personas que las padecen se ven obligadas a recluirse en casa por las restricciones de la enfermedad. Si la sintomatología casi no permite seguir adelante con la vida cotidiana, difícilmente va a permitir llevar a cabo el esfuerzo de poner reclamaciones institucionales o mantener un activismo político continuado. Los límites de la enfermedad contestada trascienden la vida privada de la persona enferma, alcanzando la arena pública en forma de menoscabo de los derechos de ciudadanía. Una persona con SQM no puede acudir a un centro sanitario por los múltiples tóxicos ambientales que allí existen, lo que en la práctica se va a traducir en una falta de accesibilidad que la discrimina como usuaria del sistema de salud. Una persona con SFC-EM puede tener serias dificultades para participar de forma regular en un movimiento asociativo, ya que el gasto de energía que esta actividad requiere puede hacerlo imposible. Una persona con FM puede sentirse injustamente tratada en sus relaciones

con las instituciones, pero el esfuerzo físico que le supone poner una reclamación hace que rehúse hacerlo, coartando su derecho a la participación institucional.

Éstos son sólo algunos ejemplos de los modos más o menos sutiles en que la enfermedad contestada recorta los derechos sociales de las personas que la sufren, pero la consecuencia siempre es la misma, la invisibilidad. Al estar las posibilidades de participación social y de utilización de servicios seriamente mermadas, también lo va a estar la capacidad de las personas enfermas para promover cambios institucionales que mejoren su situación. La invisibilidad forzada por la enfermedad y reforzada por las dinámicas institucionales contribuye a reproducir el sistema, perpetuando la condena de las personas enfermas al no-lugar, esta vez institucional.

Por ello, contar con el apoyo de personas sanas que puedan superar los límites impuestos por la enfermedad es una vía clave para vehiculizar la participación de las personas enfermas. Pero esto también puede ser un elemento problemático en las relaciones con los otros. Como explica Laura, implicar a la familia en este “trabajo sucio” (poner reclamaciones, ocuparse de tareas secundarias en las asociaciones...), aunque puede ser necesario, también es una sobrecarga añadida. Sobrecarga no sólo en términos de trabajo real, sino también como carga subjetiva, debido a las inversiones y solapamientos de roles que muchas veces se producen: ¿cómo ser miembro de una Asociación de personas enfermas siendo una persona sana?; ¿cómo colaborar en el trabajo de la Asociación sin restar protagonismo a las personas enfermas?; ¿cómo cumplir el mandato de género de *marido protector* cuando su esposa es la presidenta de la Asociación?; ¿cómo apoyar a su marido enfermo en su actividad asociativa sin que se sienta tutelado como si fuera menor de edad?

Cuando fuimos a ver al Defensor del Paciente nos dijo, "yo no tengo reclamaciones de nadie con Síndrome de Fatiga Crónica". Y dices, "vamos a ver, ¿entonces lo que la gente cuenta...?" No está documentado. Por eso es la invisibilidad, porque te vuelves a tu casa. Te vuelves a tu casa, y como estás hecho polvo de esa visita, más el disgusto que te has llevado, pues estás una semana en casa. Y entonces tienes otras cosas que hacer, por pequeñas que sean. Entonces es un esfuerzo, y no haces el esfuerzo de poner la queja. Y el otro día les decía en la Asociación, "tenemos que dar un paso en este sentido". Hay que facilitarlo, hay que despertarles, les ayudamos a escribirlo, pero no podemos reclamar si no hay reclamaciones documentadas. (...) Tenemos que tener esto documentado, entonces, "chicos..." Pero tela, vamos a hacer el esfuerzo de todos pedir el informe. Que claro, hay gente que tampoco sabe que lo puede pedir, lo puedes pedir en el CAIS [Centro de Atención e Información de la Seguridad Social] y te dan todos tus informes. Tú lo solicitas y ellos te lo gestionan. Pero tienes que ir al CAIS a pedirlo. (...) Y si vamos y queremos hablar con el Ministerio, vamos a ver si conseguimos tener esta información y tenerlo documentado. El gran problema que tenemos es éste. O sea, cuando dicen, "es que eres invisible", es que estás metido en casa en la cama. En la cama o en el sofá, lo que sea, pero no tienes esa capacidad... Entonces, o tienes una pareja, o una madre, o lo que sea, que va detrás poniendo las quejas, haciendo el trabajo sucio éste. Que a veces yo creo, porque yo veo que nos

acompañan nuestras parejas, pero involucrarse en estos temas es como más... Les estás pidiendo tanto... Yo tengo esa sensación. O sea, en la última reunión había tres parejas, que son socios también, eh. Pero no se meten, en los grupos de trabajo, por ejemplo. O sea, están, escuchan, dan su opinión, pero no se meten en los grupos de trabajo. Es raro. (...) Yo creo que están saturados, entonces, o les pides algo concreto... (...) Si pides algo concreto sí. Yo creo que tienes que pedir algo concreto. Pero luego también depende de cada uno, claro, de lo que sabe hacer, de lo que no... A mí me hace gracia, porque José Luis [su pareja] estaba el otro día en la reunión [de la Asociación] y entonces lo que hizo fue, no lo habíamos hablado, pero se puso a hacer una especie de trabajo de apoyo, que era indicarle a la gente por dónde tenía que pasar para coger el ascensor, porque era una casa antigua, de esas que tenías que subir a un sitio raro, un poco como de logística. Entonces venía de vez en cuando y me decía, "corta ya este tema, os estáis yendo por las ramas y esto hay que acelerarlo". Y me venía muy bien, parecía mi [se ríe], como el "assistant", que iba mirando el reloj. Y es verdad, porque es verdad que a veces te vas por los cerros de Úbeda. A veces la gente está dando vueltas a lo mismo, y no merece la pena. O hay una persona que ha cogido mucho protagonismo, y los demás estamos un poco atontados de entender lo que te dice. Y fue curioso. Hubo otro, que se lo dije yo, dije, "Jaime, por favor, ¿puedes...?" Entonces ya, inmediatamente, "sí, sí, sí, sí". Y supercontentos en ese momento de hacer algo. Pero, de primeras siempre están un poco a la expectativa. También es verdad que nosotras, y bueno, hablo así en femenino porque somos nosotras que vamos con los maridos. Ellos nunca llevan a sus mujeres. Nosotras... Yo creo que hay también una parte como de respeto, de no tratarte como una inútil, ¿no? Entonces están siempre un poco a la expectativa de lo que necesites en un momento determinado. No sé. (Laura. SFC-EM)

Las dinámicas y relaciones de poder marcadas por las diferencias de género, clase o nivel educativo se ven trastocadas por la intrusión de la enfermedad, dejando a los sujetos implicados desorientados ante una nueva puesta en escena para la que no tienen un guion que seguir. A través de renegociaciones sucesivas, más o menos espontáneas o reflexivas, más o menos vinculadas a las condiciones estructurales previas o a las nuevas condiciones, se van tejiendo las pautas que ligan la red actualizada de relaciones sociales.

Las relaciones de género, por ejemplo, se reescriben en las nuevas condiciones de enfermedad, aunque siempre sobre la base de la socialización previa. Parece que la situación de dependencia generada por la enfermedad sería, inicialmente, mejor tolerada por las mujeres que por los varones, debido a su socialización diferencial. No obstante, esta mejor tolerancia tendría que ver con la congruencia con el modelo de socialización femenina, lo que no implica la aceptación automática por parte de la persona enferma. Laura dice que ni siquiera se plantea su situación de dependencia económica respecto a su marido; pero se refiere en repetidas ocasiones a su pérdida de autonomía, a su escasa participación en los ingresos de la unidad doméstica o a su falta de recursos ante una potencial separación. No obstante, esta problematización se pone en perspectiva al compararla con la situación atribuida a los varones, que además deben enfrentarse a su inadecuación a las expectativas del modelo de género.

Hombre, hay pocos chicos [en las asociaciones]. Y no, no se habla [de si existen diferencias en las experiencias de enfermedad de varones y mujeres]. No es algo de lo que hablemos mucho. Sí es verdad que tienen una manera de pensar siempre los chicos, de organizar la información, diferente. Bueno, es interesante escucharles. O sea, es interesante que siempre haya algún chico. Y yo creo que hay una parte que a ellos les resulta más complicada, que es... Mmm... A ver, la verdad es que para todas, para casi todas, casi todas nosotras hemos sido personas muy independientes, muy autónomas, que hemos tomado las decisiones por nuestra cuenta, que hemos tenido una autoconfianza grande. Y entonces, volverte dependiente, perder tanta autonomía, es bastante duro. Pero yo creo que en el caso de los varones es más duro todavía. Por un tema de educación de género, ¿no? Creo que para ellos es complicado. Porque es verdad que nosotras nos... Bueno, es que no sé. Si la situación fuera al revés entre mi marido y yo, no sé si él llevaría mal depender económicamente de mí. En la situación en la que estamos ahora mismo, nosotras ni nos lo planteamos. O sea, ni me planteo que yo ahora mismo estoy aportando poquísimo al lado de lo que aporta él, y que la mayoría de los gastos que producimos se cubren con su sueldo. Sí, es esa sensación de dependencia, de decir, "bueno, si yo quisiera hacer otra cosa, pues la verdad es que lo tengo un poco complicadito". Pero bueno, no sé, yo creo que, dentro de la incompreensión social, es más fácil [para las mujeres]. Y con los chicos yo creo que es más complicado. Y luego, no estoy muy segura, yo antes pensaba que, en general, a los varones les hacen más caso los médicos. Pero no lo tengo tan claro ahora mismo. Bueno, yo pensé que esto era así. Lo que pasa, tampoco conozco muchos casos de varones, pero ahora veo que hay para todos los gustos. O sea, que hay gente que, efectivamente, les han hecho más caso, y hay otros que no. (Laura. EFC-EH)

Por otra parte, en enfermedades tan feminizadas como éstas, es de esperar que el liderazgo de las asociaciones sea asumido por mujeres, aunque sólo sea por probabilidades estadísticas. Para los varones enfermos, esta tendencia, contraria a la que se observa en el contexto general, no deja de ser un elemento añadido que refuerza la desubicación de la enfermedad contestada. Esto hace que se den respuestas particulares, pero también dinámicas grupales, que reaccionan frente a esta subversión de las relaciones de poder⁷². De hecho, no todas las asociaciones están lideradas por mujeres enfermas; existen asociaciones lideradas por profesionales de la medicina (sanos o enfermos), por miembros de partidos políticos (sanos o enfermos), o por maridos (sanos) de mujeres enfermas.

Este complejo escenario, junto con la disparidad de intereses y líneas de trabajo de las asociaciones, así como las dificultades de las personas enfermas para mantener la militancia, hacen que el tejido asociativo sea débil y poco cohesionado. Por eso es difícil que se realicen acciones conjuntas que permitan sostener una agenda política a medio-largo plazo. Para Javier, colocado en esa difícil posición de varón-enfermo, los conflictos personales entre las personas (mujeres) que lideran las asociaciones impiden el

⁷² Estas inversiones de las asimetrías de poder no sólo se dan en las relaciones de género, sino que también pueden darse en las relaciones de clase o en las relaciones entre profesionales sanitarios y pacientes.

desarrollo de objetivos globales, perpetuando la indefensión de las personas enfermas frente a las dinámicas institucionales.

Otro punto terrible del que he sido consciente estos tres años es el movimiento asociativo. Si uno quiere conseguir un objetivo, que es en gran medida político... Porque nosotros tenemos un problema político, es decir, la Administración nos niega aquello a lo que constitucionalmente tenemos derecho. Entonces habría que hacer una enorme presión mediática, política, administrativa, para conseguir que se dedicaran esos recursos que se nos están negando. Si se dedicaran los recursos la Administración diría, "caramba, me estoy gastando mucho dinero en pensiones y en atender médicamente a estos señores, habrá que investigar para intentar curarlos. Además, es un colectivo que mediáticamente nos está haciendo mucho daño, porque la gente es consciente de que hay una serie de personas a las que tenemos tiradas en el arroyo. Esto, por gastos y por imagen política, hay que solucionarlo ya". En vez de conseguir eso, lo que hacen los enfermos qué es, decir, "yo soy Fulanita...", porque siempre son fulanitas, los fulanitos aquí pintamos muy poco, "yo estoy enferma, yo voy a formar mi asociación", ta-ta-ta-ta. Y entonces reúne un grupúsculo alrededor de enfermos. Luego llega otra por aquí que dice, "yo también estoy enferma, quiero formar mi asociación". "Oye, no, mira, ¿por qué no te unes a ésta?". "No, no, no, no. Porque yo quiero tener mi propia asociación, porque yo soy yo, yo valgo mucho, y yo, yo, yo." Y otra asociación aquí. Aquí otra. Aquí otra. Llega el momento de hacer presión, "yo con ésta me llevo fatal, porque en la reunión de no sé dónde me dijo que yo era no sé cuánto". Ésta con ésta, tampoco. Total, que no vamos a ninguna parte. Deberíamos tener una única asociación, no ya en Madrid, que es dónde hay cinco o seis, sino en España. No ya en España, en Europa. No hacemos presión de ningún tipo. Más aún, estas asociaciones van a las Administraciones y las Administraciones les dicen, "ah, sí, sí, sí, mira te voy a dar una subvención". Total, que están subvencionadas. "Oye", dicen los socios, "tenemos que hacer una campaña para enfrentarnos a la Administración". "No, es que no podemos, porque claro, nos están dando una subvención, y no vamos a perder la subvención". Esto es una absoluta vergüenza, que por egolatrías, egoísmos y personalismos, los enfermos carecemos de movimiento asociativo. Y lo estoy viendo a diario. (...) Y bueno, pues todo esto hace que esta situación se perpetúe, que no tenga solución posible. (Javier. SFC-EM)

Las subvenciones de instituciones públicas o privadas que ayudan en el mantenimiento económico de las asociaciones se convierten en un arma de doble filo para el funcionamiento independiente de las mismas: por una parte, posibilitan la continuidad del trabajo de la asociación; pero, por otra parte, hacen que se generen unas relaciones de clientelismo que le restan autonomía, limitando sus ambiciones más reivindicativas. Además, la adjudicación de estas subvenciones pone en competencia unas asociaciones con otras, dificultando aún más la cohesión del tejido asociativo.

Asimismo, las asociaciones desarrollan líneas de trabajo o se especializan en aspectos diversos, de forma que cada una tiene algún tipo de particularidad que la hace diferente a las otras. Esto no tendría por qué ser especialmente problemático, de no ser porque, en ocasiones, parecería que las asociaciones están más dispuestas a defender sus peculiaridades frente a las demás que a salvaguardar los intereses comunes a todas

ellas. En cuanto a estas tendencias o líneas de trabajo, podríamos diferenciar al menos cuatro:

- Desarrollo de actividades de autoayuda o terapéuticas, como yoga, Pilates, manualidades...
- Fomento de la investigación, a través del contacto con grupos de expertos, la participación como sujetos de estudio en las investigaciones clínicas u otorgando premios a la investigación en estas enfermedades (esto último sólo las asociaciones con mayores posibilidades económicas).
- Apoyo en proximidad a las personas enfermas, a través de programas de orientación o *mentoring*.
- Reivindicación de derechos de ciudadanía, sobre todo centrados en la mejora de la atención sociosanitaria.



Imagen 5. Concentración frente al INSS. Madrid, 12 de noviembre de 2010

(Paloma): O sea, dependiendo de la delegación, del número de socias, de las subvenciones que cada ayuntamiento da y todo eso, pues también influye. Aquí nosotras en [municipio del Sur de Madrid] estamos un poco más apartadas de todo. Ya no por la Asociación, por la Central, que está muy pendiente de nosotras. Por ejemplo, en el Ayuntamiento [de este municipio] hay muchas asociaciones de fibromialgia, con lo cual están muy repartidas las cosas. Entonces bueno, ahí estamos en la lucha.

(Alicia): Esa es otra cuestión chungueta que hay, que no comprendemos, por lo menos Paloma y yo. Esas tres asociaciones en un pueblo tan pequeño, entre comillas, como puede ser éste, con las mismas preocupaciones y las mismas cosas que nosotros, pero... Como en todos los sitios hay diversidad de opiniones, y hay un momento en que se rompe la relación, tiran por otra vía. En esa vía, tiran por otra vía, y se forman tres. Y lo que dice Paloma, claro, el Ayuntamiento no puede ayudar a todas, son tres. Entonces es, tal, tal, tal, a dividir en tres. No sé si en [otro municipio vecino], creo que también hay dos [asociaciones].

(P): En [el municipio vecino] hay dos pero, por ejemplo, la delegada de nuestra Asociación tiene una armonía con el alcalde y el concejal de sanidad, que es muy buena, con lo cual [el municipio vecino] es el que recibe más subvención.

Porque, respecto a las otras dos asociaciones que hay aquí, ¿lleváis líneas de trabajo diferentes?

(P): No, son muy similares. Son muy similares. Lo único que ellas están más volcadas en juntarse y tener actividades, y [nombre de su asociación] tira más por la línea de investigación. Ofrecer a las socias su Pilates o su yoga o un reiki o un tal... [Nombre de su asociación] está luchando más por lo que es la investigación. De hecho está colaborando en dos líneas de investigación, una con [hospital público de Madrid], que están estudiando el ADN; y otra con [otro hospital público de Madrid] creo que es, que están estudiando el celiaquismo. Aparte, están unidas con las demás asociaciones de España, para todo tipo de investigaciones, que se haga llegar la fibromialgia a todos los rincones de España. Y lo que solicitan en la Comunidad de Madrid es lo mismo que tiene Cataluña, un centro específico para fibromialgia. Donde, cuando te diagnostican la fibromialgia, te derivan a ese centro, y ahí es donde te hacen todo, rehabilitación, especialistas, psicólogos, neurólogos, etcétera, etcétera. Eso es lo que está pidiendo [nombre de su asociación].

(A): Es que es lo suyo. Es que es lo suyo. Porque encima de que somos enfermos...

(P): Y que sea una enfermedad invalidante, claro, como en Cataluña lo es. Entonces, la línea de [nombre de su asociación] va más por ahí, para eso. Sí que tienen también actividades, pero las actividades son más para sentirnos mejor, como el Pilates, el yoga, la parafina o lo otro, y demás. Que te pueden ayudar un poquito, no es que sean milagrosos, claro. Pero bueno, ofrecen a sus socias un poquito de alternativa. Pero luego lo que se lucha es por lo otro, que yo creo que es donde tenemos que llegar. No... Ya no... Vamos a ver, yo respeto a todo el mundo, y si cada uno está mejor con lo que hace, mira, fenomenal. Pero yo, ir a un baile de salón dos veces por semana o hacer cuadros o hacer punto de cruz, pues para eso lo hago en mi casa o fuera de aquí. Pero si me ofrecen una línea de investigación... Más que nada, porque tengo dos hijas y ahora se ha descubierto que tienen un 8% más de posibilidades de tenerlo [la fibromialgia] que otra persona. Entonces bueno, lo mío a lo mejor no tiene cura, pero si lo de mis hijas puede llegar a tenerlo, me preocupa más que hacer un cuadro de punto de cruz, sinceramente.

(A): Yo opino lo que ella. Que está bien también...

(P): Que yo lo respeto. Si ellas se curaran... No es que se curen, sino que se sienten mucho mejor así. Pero es que yo eso lo puedo hacer en mi casa para sentirme bien, me explico. Entonces...

(A): Lo que no puedo hacer es tener un médico que esté colaborando con nosotros y que investigue. Eso no lo puedo hacer. Y evidentemente, para todo el dinero no se puede destinar. Yo soy muy consciente y yo me sacrifico. Lo que pasa es que también es cierto que hay gente que

asocia, "ah, pues yo pago y no me dais nada". Yo es que cuando me apunté, yo hablo de mí, en ningún momento quería que me ofrecieran... Yo me apunté porque leí que estaban investigando, y que estaban investigando con Estados Unidos y tal. Y yo dije, "yo meto la cabeza". Está claro que lo que no se puede hacer es... Tengo que colaborar de alguna manera. Económicamente, porque todo gratis no es. Pero hay gente que entiende, "yo pago, y tiene que ser a cambio de algo tangible, que lo puedas tocar".

(Paloma y Alicia. FM)

En el movimiento asociativo se entrecruzan una multiplicidad de líneas de tensión, especialmente complejas por la subversión de las dinámicas de poder habituales, que proporciona nuevas posibilidades pero que genera también posturas reaccionarias. Algunos de estos conflictos serían:

- Las tensiones entre personas sanas y enfermas: es necesario que las asociaciones cuenten con una cierta estructura sostenida por personas sanas, que no se vean obstaculizadas por la sintomatología de la enfermedad. Pero esto supone asumir el riesgo de que las personas enfermas pierdan el control de la organización.
- Entre varones y mujeres: en enfermedades como las que nos ocupan, feminizadas cuantitativa y cualitativamente⁷³, los varones se encuentran en una situación de doble minoría, frente a las personas sanas y frente a las mujeres enfermas.
- Entre sanitarios y pacientes: las asociaciones necesitan disponer del apoyo de algún tipo de comité científico o grupo de expertos que proporcione asesoramiento clínico o información sobre las líneas de investigación. El riesgo en este caso es que los intereses de las personas enfermas queden relegados frente a los intereses de los profesionales sanitarios o los investigadores.
- Entre personas enfermas de una u otra enfermedad: como hemos visto, la consideración del grupo de iguales varía notablemente en función de las situaciones específicas, lo que influye notablemente a la hora de decidir en qué enfermedades se va a especializar cada asociación.
- Entre personas enfermas con más *experiencia* (más años de padecimiento de la enfermedad, más tiempo involucradas en el activismo político) y más *novatas*: en ese sentido, lo esperado es que los recién llegados se unan a las propuestas existentes, por lo que las críticas o los nuevos planteamientos pueden convertirse en fuente de conflicto.

⁷³ Con *feminización cualitativa* me refiero a que la enfermedad inviste a la persona enferma con una serie de atributos o características consideradas femeninas desde el modelo de socialización de género tradicional. La dependencia, la debilidad física o la inversión de roles en la división sexual del trabajo serían algunos ejemplos.

- Entre asociaciones que muestran su adhesión, más o menos explícita, a un determinado partido político: existen asociaciones muy relacionadas con algún partido político, bien porque sus líneas de trabajo son ideológicamente compatibles, bien porque alguno de sus miembros es un militante significativo de dicho partido. Esto conduce a que la asociación sea identificada en términos partidistas, generando reacciones de rechazo en otras asociaciones ideológicamente dispares o que no desean vincularse con un grupo político concreto.

O sea, hay un problema de dispersión de las asociaciones, eso es clarísimo. Yo no me sé muy bien la historia, porque claro, vas llegando. Esta mañana una persona, una presidenta de una asociación me regañaba... ahora te comento, a ver qué te parece a ti eso, recuérdamelo, de enfermedades raras. Recuérdamelo. Y me dice, "este es un tema que ya está ampliamente discutido hace mucho tiempo y no tenemos por qué volver a entrar en él". Y me he cabreado [se ríe]. Y le digo, "perdóname por haber enfermado más tarde, y no haber asistido a este bonito debate del que no tengo ni idea". O sea, ¿y dónde está eso documentado? En fin, pero bueno. Yo entiendo que la gente se cansa de repetir lo mismo. Pero, qué le vamos a hacer, la gente va llegando, va llegando, y hay que argumentar las cosas. Entonces bueno. [Nombre de una asociación de ámbito nacional] lo que tiene es que la sede está en Madrid. Y la verdad es que, yo soy miembro de [esta asociación nacional], se mueven. Son muy pocos, son muy pocos, pero se mueven mucho. Y está muy orientada al tema de reivindicación. Pero claro, hay una realidad, y es que ellas [las líderes de esta Asociación] están mal [son enfermas]. Y el núcleo de gente... O sea, hay un núcleo de gente importante aquí, hay un núcleo en Valencia, hay un núcleo en Coruña, y luego tienen personas dispersas. Entonces, esos tres núcleos son los que funcionan. Por ejemplo, ahora en Valencia han presentado un proyecto de... ¿Cómo se llama? Se llama... [pausa 5 seg] Proyecto No de Ley, se llama, ¿no? Proyecto No de Ley, que lo llevan los ciudadanos⁷⁴. Que no salió, hubo un partido que no les votó, que es el mayoritario, por cierto, en Valencia. Entonces no les votó el PP, no lo admitió. Pero esa es una medida, que es reivindicativa, pero la han hecho a nivel local. Entonces ellas quieren hacer cosas en Madrid. Ahora se han visto un poco... Estábamos preparando una campaña de sensibilización en Centros de Salud, en la que yo estaba ayudándoles como socia, y eso se quedó parado por la manifestación. Te quiero decir, esos núcleos, si se hacen en esos núcleos que te digo, Valencia, Madrid, es porque tienen gente suficiente para llevarlo a cabo. Luego hay dos Fundaciones, que tienen sede en Cataluña. Pero como Fundaciones no son locales, vale. Una es la que se funda desde [un Instituto Médico], que tienen lo de la Fibrocard, la tarjeta esta de crédito⁷⁵, esas cosas. Y luego tienes otra que (...) hace trabajo a nivel científico, es como ellos se mueven. Entonces, la otra, ésta que te digo, es con la que está peleada [la presidenta de otra asociación]. La presidenta de ésta es médico y psicóloga y entonces es la que lleva la Fundación. (...) Entonces, esa Fundación tiene bajo su paraguas un montón de asociaciones a nivel nacional. A mí me gusta, me parece que hacen un trabajo bastante serio, la verdad. Lo que pasa es que esa Fundación es a la que está ligada esta política del PSOE. Entonces, pues deben tener gente afín al PSOE, y esto ya para algunas es la cruz negra.

⁷⁴ Se refiere a lo que posteriormente sería la Proposición No de Ley relativa al reconocimiento de las enfermedades de sensibilización central, que se presentó en el Congreso de los Diputados en junio de 2011.

⁷⁵ Tarjeta Solidaria con la que se destina un porcentaje de las compras a la investigación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

(...) Y entonces hay esa polémica con el tema político. (...) Es que es triste, es que no es representativo. ¿Y dónde está la gente? En sus casas. ¿Y por qué el Defensor del Paciente no tiene quejas de enfermos de SFC cuando está habiendo tantos problemas con los médicos? Entonces, chica, es que es una... Dices, vale, estamos desamparados, pero estamos desamparados también como sociedad civil. Pero bueno, yo es que he tenido peleas con gente de [otra Asociación], vamos, peleas, entiéndeme, discusiones, con gente que dice, "no, es que a mí la Administración Pública tiene que darme, tiene que no sé qué, y yo no tengo que darle nada a ningún enfermo". Y digo, vamos a ver, ¿dónde está el movimiento asociativo? Porque, ¿tú sabes lo que es una asociación? Porque no es solamente para pedir a la Administración, que, aparte, tienes que tener un plan, por lo menos tener una perspectiva de por dónde va. Por si no me dan la solución que yo quiero, pues mirar otras soluciones alternativas. Que no me dan las soluciones alternativas, que tengo que irme a los medios, voy a recoger firmas... O sea, sociedad civil. Entonces yo no lo puedo entender, el bloqueo tan absoluto. Porque sigue, con asociaciones y todo, sigue siendo invisible. ¿Cómo puede ser esto? (Laura. SFC-EM)

Estas líneas de tensión se añaden a la competencia entre asociaciones por las subvenciones económicas y, sobre todo, al contexto general de falta de participación de la sociedad civil. En una sociedad como la nuestra, con una tradición democrática relativamente reciente, se ha consolidado firmemente (y de modo casi exclusivo) la canalización de la participación ciudadana a través de representantes electos. Esta opción por la democracia representativa ha dejado reducidas al mínimo las posibilidades de participación directa de los ciudadanos en la toma de decisiones, tanto por la falta de vías institucionales para que ésta se produzca, como por la falta de compromiso de los propios ciudadanos, acostumbrados a delegar su derecho a la participación. Desde esta perspectiva, el lugar del ciudadano es poco más que el de mero usuario de los servicios institucionales que, en el mejor de los casos, participará de su funcionamiento sólo a través de la potencial queja por la atención prestada.

Por el contrario, para una persona como Laura, procedente del ámbito de la pedagogía y la educación social, es necesario que las asociaciones sean un instrumento para canalizar la participación. Pero esa participación tiene que fluir de abajo hacia arriba, desde las acciones micro, en contextos de proximidad, hacia la progresiva construcción de una agenda política, con intereses globales, que dé cohesión al tejido asociativo. Favoreciendo la implicación a pequeña escala se hace posible que las asociaciones (sobre todo las que cuentan con menos recursos) puedan prestar servicios puntuales a sus asociados y, sobre todo, que éstos sientan que forman parte de algo. Pero también, este compromiso limitado a actividades muy concretas, es el caldo de cultivo para que pueda surgir un compromiso mayor, que permita acciones más ambiciosas, con una articulación más compleja y de mayor alcance.

Claro, yo es que soy pedagoga, [se ríe] yo he llevado muchos grupos, no solamente de clase, he llevado grupos de muchos sitios y he llevado investigación-acción. Y yo procedo del ámbito de la animación sociocultural, entonces eso también se nota. Y yo lo que veo es que la gente necesita

participar, pero no agobiarse, pero no sentirse excesivamente comprometida. (...) Pues esa es la misma idea que tenemos en esta Asociación. Y entonces, por ejemplo, el otro día planteamos el sistema de acogida de personas que llegan. Normalmente llegan recién diagnosticadas o buscando un diagnóstico. Entonces requieren una orientación diferente. (...) Entonces el planteamiento que hemos hecho es tener un grupo y distribuir. Y hacer como en la universidad con los Erasmus, que hay... ¿Cómo lo llaman? Un amigo, "friend no sé qué" lo llaman. Pues esa es mi propuesta. Entonces también hay menos poder acumulado, porque si no siempre el poder y la información están muy concentrados, entonces ahí está mucho más distribuido. Y luego no es saturante para nadie. Entonces dijimos, bueno, pues decir un poco las zonas, porque según en la zona en la que vives pues también a lo mejor puedes quedar, sin necesidad de ir a la sede [de la Asociación]. Puedes quedar en un parque, en una cafetería, con esa persona, charlas un poco y luego haces un seguimiento. (...) Gente que normalmente no se apunta a cosas porque no quiere, porque no se siente capaz, porque no quiere estar ahí, pues bueno, esto les ha parecido que podían hacerlo. Porque yo llamo, o sea, yo gestiono. Pues yo te llamo, "te voy a mandar a una persona". Y a lo mejor te dicen, "no, que ya tengo dos". Y ya está, pues no te la mando, pues que se encargue otro. O, "es que estoy mal en esta época". Vale, pues no se lo mandas ahora. Entonces dije, "¡qué bien!", porque la gente tiene ganas de compartir y de apoyar, pero lo que necesitas es hacer el micro, el trocito, ¿no? Y hay una que me llamó y me dijo, "me gustaría que nos viéramos, pero para cosas concretas. Pues para hablar de alimentación, o hablar de..." Dije, "vale, ¿tú crees que podrías hacer una programación?" Decir, pues una al trimestre, preguntamos a la gente, a ver a quién nos puede recomendar, alguien que venga que nos haga el favor, ya vemos cómo. Entonces, eso sí. O sea, pensar una lista y entonces preguntar a los demás a ver quién, pues es repartir el trabajo, y entonces se puede hacer. Pues a ver cada cuánto tiempo podemos, ¿cada dos meses? Bien. ¿Que no? Pues cada tres, no nos vamos a agobiar. Pero, ¿queremos tener esos encuentros? Pues vamos a tenerlos. De cosas cortitas, de una hora, pues hablar de alimentación, saber qué es la acupuntura, qué te pueden ofrecer otros profesionales, qué te puede ofrecer un osteópata, qué es lo que... Bueno, no sé. Puede ser. Pero no lo voy a organizar yo, no voy a organizar más. Entonces consigo que lo organicen otros, pero porque vas dando... Entonces la gente también está contenta, porque participa y se siente parte. No solamente alguien que pide, sino también alguien que puede dar algo. Entonces yo creo que nosotros tenemos que... Pienso que es muy importante el tema este, por ejemplo, de las quejas, y ahí no se quiere meter nadie. En este tema, o sea, en el tema reivindicaciones y tal, no se quiere meter nadie. Una persona salió, que dijo, "bueno, yo para pensar. Sólo". Bien, vale, para pensar. No tenemos por qué hacerlo ya, ya veremos a ver cómo lo hacemos. Pero por lo menos, pensar. Luego podemos contar con voluntarios, podemos ver un poco según el tipo de campaña, según qué queramos hacer. Pensar un plan, pensar con qué línea queremos ir y tal. Bueno, vale. Entonces se apuntó una persona nada más. Somos los dos los que estamos en la Junta, que somos los que más... Entonces la gente lo quiere, pero no se atreven. Y ahí tenemos que conseguir gente sana. El jefe del grupo Scout de mi hijo, que es especialista en comunicación, nos va a echar una mano con eso. Y tenemos que encontrar gente que nos ayude en la parte de pensar. Porque para la parte de hacer tengo a mis antiguos alumnos, que en un momento determinado, puntualmente, sí me pueden hacer, no sé, un reparto, algo concreto que se necesite. Pero el problema es pensar. Conseguir alguien que nos redacte las cartas, diciéndole lo que queremos. Unas cartas, unos modelos de carta para poder hacer las reclamaciones. Incluso, a lo mejor, poder conseguir quién lleve la reclamación. A lo mejor eso es una campaña, es decir, haz tu reclamación en este modelo y luego te mandamos a alguien que te la recoja y la lleve. Eso a lo mejor sí te lo puede hacer un voluntario, que es muy puntual. Pero si no tenemos documentadas las cosas yo creo que... Y creo que ese es un problema de las asociaciones de

nuestra enfermedad, las que funcionan bien es porque tienen estructura, entonces tienen gente sana trabajando. (Laura. SFC-EM)

Por encima de las acciones y reivindicaciones de las asociaciones, la mera existencia de estas enfermedades contestadas supone, como ya hemos comentado, una crítica global a un sistema social que no sólo no las atiende, sino que las mantiene, empeora o contribuye a generarlas. El ejemplo más significativo es la crítica que las personas con SQM hacen de la sociedad industrializada, embarcada en una espiral de consumo y mercantilismo en la que todo vale para obtener beneficios económicos. Ana participa de esta misma perspectiva, elaborando un discurso en el que *lo natural*, bajo la forma de productos ecológicos y modo de vida tradicional, es el valor por el que apostar. No obstante, parece obviarse el hecho de que los productos ecológicos no dejan de ser artículos de consumo sujetos al devenir de las modas y las campañas de marketing, al igual que otros productos más *artificiales*. Además, su elevado precio hace que sea difícil que buena parte de la población pueda acceder a ellos. Incluso la misma Ana, en otros momentos, refiere la poca fiabilidad de los productos denominados ecológicos para la seguridad de las personas con SQM, pudiendo ser tan dañinos como cualquier producto que se pueda adquirir en el supermercado. Lo natural y lo artificial (o lo químico), se van dibujando de un modo aparentemente sólido, pero cargado de las contradicciones a las que empuja la propia realidad práctica (sustancias naturales que resultan nocivas, componentes artificiales que son bien tolerados). Por eso, la búsqueda de explicaciones y remedios resulta tan extremadamente intrincada para las personas con SQM. Esta dificultad para diferenciar lo natural y lo artificial, las propias posibilidades de renunciar o no a los elementos considerados nocivos, sumadas a la ausencia de reconocimiento oficial como enfermedad⁷⁶, obligan a las personas con SQM a convertirse en verdaderos ingenieros de lo cotidiano. Por eso, los blogs de personas con SQM funcionan, entre otras cosas, como tableros en los que compartir marcas comerciales no dañinas, formas de adquirir los productos (que a veces no están fácilmente disponibles), trucos domésticos...

Entonces, ¿qué se ponía la gente en la calle? Teníamos los jabones normales y corrientes, no había para los suavizantes de la ropa, no había nada de nada. Yo no pongo ningún suavizante y la ropa no está mal. Entonces, te han acostumbrado, te han vendido el que necesitas vivir con eso y sin eso no puedes vivir. Y te han vendido que te tienes que poner cuarenta cosas. Ahora mismo, yo me ponía, lo último que me ponía, que ahora ya ni me pongo porque me da hasta miedo, es yogur. Pues yogur con un poquito de aceite de oliva y eso es lo que me daba. Pues hay muchas alternativas, hay montones de cosas, no quiere decir que no te cuides, claro que lo puedes hacer. Ahora mismo te vas a una tienda ecológica y tienes de todos los productos que quieras. Yo es que ya no puedo usar ninguno, tan sólo tengo el jabón que yo puedo usar y sanseacabó el tema. Pero

⁷⁶ Que deja a las personas enfermas huérfanas de expertos que ratifiquen o rechacen sus teorías respecto al devenir de la enfermedad y sus formas de manejo.

hay muchas cosas alternativas, que claro que se pueden usar cosas y te puedes dar y todo lo que tú quieras. Pero por favor, no las químicas, no las que están destrozando la vida, sino las cosas naturales. Entonces, pues comprar las cosas naturales. Yo a mis sobrinas, “claro que sí que os tenéis que poner todo, pero que sea natural”. (...) Bueno, pues entonces, cuando nosotros éramos pequeños estaban los jabones naturales, se lavaba con el jabón aquel de Lagarto y con las cosas naturales. Y no ambientabas la casa y no te pasaba nada porque no ambientaras la casa, y no te pasaba nada porque no tuvieras no sé cuántas colonias. No te pasaba nada. Y ahora te han creado unas necesidades, porque todo es crearte necesidad. (...) Es que te han creado una manera de vivir que ya no puedes vivir sin ello. Y luego, cada día una tecnología que cada día está cambiando. O sea, es que todo te queda antiguo de un día para otro. Tienes que cambiar esto, ahora tienes que cambiar lo otro, ahora hay no sé qué. Yo con mis nietos es que me vuelvo tarumba, entre los e-books, entre los... Bueno pues entre cuarenta mil historias. Las máquinas digitales, éstas ya se han quedado antiguas. Mi móvil, bueno, mi móvil es de la Edad de Piedra, porque como yo lo llevo únicamente por una emergencia. (...) O sea, es una tecnología que cada vez te están creando más y más y más y más. Eso en ese campo, no digamos en las cremas y en la cosmética y en todo, en todo. Los mismos productos farmacéuticos. Ha habido un mensaje, el otro día lo leí, no sé si fue en “Periodista Digital” o en dónde fue, una entrevista que le han hecho al jefe, a un director de laboratorio farmacéutico que lleva control de los productos farmacéuticos que se están vendiendo. Y dice que no hay un solo producto farmacéutico que no sea lesivo para otras cosas, porque lo que es bueno para una cosa es malo para otra. Claro, el principio de la homeopatía, por ejemplo, es que en la medicina alopática estás matando un mosquito a cañonazos. Y el principio de la homeopatía, si lo conoces, es que en pequeñas dosis y crearte tu propio organismo las defensas. Pero claro, la homeopatía es muy barata, entonces no interesa. Entonces es meter negocio. Y decía que, últimamente, en las reuniones que se están teniendo para controlar las enfermedades mundiales, y entonces dice que cada año van bajando más los índices que son muy altos, de la tensión, por ejemplo, y otro el colesterol. Si antes eran 260 ahora son 240 y luego serán 220. ¿Para qué? Para vender medicinas, entonces hay que controlarlo con medicamentos y esos medicamentos están fabricando otras enfermedades. (Ana. SQM-EHS)

Ante la falta de sanción de la enfermedad por parte del sistema sanitario y el resto de instituciones, las personas enfermas construyen un discurso colectivo (más o menos sólido, más o menos vacilante dependiendo del sujeto) que proporciona algún tipo de explicación a su experiencia de enfermedad. Como decíamos páginas atrás, la falta de contención de los malestares individuales por parte del sistema sanitario, genera una problemática social. Por eso, no es extraño que sean las personas que padecen la enfermedad menos reconocida, la SQM, las que articulen un discurso con mayor contenido de crítica social. El ritmo de vida de la sociedad moderna, con su plétora de tóxicos como metabolitos de su funcionamiento, hace enfermar a las personas. Los afectados por SQM son sólo la punta del iceberg de un problema mucho más profundo. Eva Caballé, enferma y activista comprometida con la visibilización de la enfermedad y el reconocimiento de derechos de las personas afectadas, expone esta visión con enorme claridad:

“Los afectados de Sensibilidad Química Múltiple somos los canarios de la mina, la señal de que el modelo de sociedad actual es insostenible. Una sociedad enferma donde las sustancias tóxicas

circulan con total impunidad, donde te dejan enfermar y luego te abandonan a tu suerte. Nada tiene que ver con la supuesta Sociedad del Bienestar que nos quieren vender. Nadie se escapa de la agresión a la que estamos sometidos, aunque no todos desarrollan Sensibilidad Química Múltiple, ya que es necesaria una predisposición genética; cada vez más gente tiene enfermedades ambientales, tan graves como cáncer, párkinson o autismo, u otras como alteraciones de tiroides, alergias, celiaquía y otras enfermedades autoinmunes. ¿Dónde está el espíritu crítico de la gente que ve cómo cada vez más personas enferman y nadie se pregunta el porqué? ¿Será que tantas sustancias tóxicas han conseguido convertirnos en borregos? ¿Es éste el precio del progreso?” (Caballé 2009:133).

Frente a la liminalidad de las enfermedades contestadas, surge la resistencia de unos sujetos que luchan por escribir su historia en ese espacio marginal que les ha tocado habitar. Porque el margen no es sólo un vacío en el que perderse, sino también un espacio en el que encontrarse. Es el trabajo de construcción subjetiva lo que permite que cada sujeto vaya llenando de contenido esas cajas vacías que quedan en los laterales de la hoja. Decir, decidir y definir. Discurso, reflexividad y práctica. Anotaciones en el margen que no sólo guían nuestra mirada hacia mundos habitualmente silenciados, sino que también permiten entender y, a veces, modificar el orden hegemónico situado en el cuerpo central de la página.

Recapitulando...

Las enfermedades crónicas, debido a su carácter permanente, se entrelazan firmemente en la biografía de los sujetos que las padecen, convirtiéndose en elementos constituyentes del yo, que definen y modelan los diversos ámbitos de la subjetividad. Pero cuando la enfermedad crónica se construye desde la negación, como ocurre en el caso de las enfermedades contestadas, el sujeto es relegado a un no-lugar subjetivo que hace infinitamente más compleja la tarea de construcción de sí. A través de la problematización de su vida cotidiana, de las relaciones con los otros y consigo mismo, el sujeto va elaborando un nuevo escenario desde el que reconocerse en la situación de enfermedad.

En esos procesos de reelaboración, se podrían identificar tres posiciones subjetivas que ayudan a caracterizar los diversos modos en que los sujetos actúan y reflexionan sobre sus relaciones, trayectorias y vida cotidiana. Esas posiciones serían:

- Pasiva, con altos niveles de culpabilización y autocensura, anclada en las pérdidas provocadas por la enfermedad. Esta posición suele llevar aparejado un aislamiento social autoimpuesto por el propio sujeto.
- Agresiva, trabada en el conflicto y el enfrentamiento con los otros-sanos, a los que se culpa de las pérdidas sufridas. También genera aislamiento social, en este caso tanto impuesto por los otros como autoimpuesto.
- Asertiva, en busca de la negociación y el consenso. Las modificaciones a las que obliga la enfermedad se reelaboran como oportunidades para renegociar las relaciones con los otros de un modo aceptable para ambas partes. Desde esta posición es más factible mantener las relaciones sociales previas e incluso generar nuevas relaciones.

El mundo del sujeto-enfermo tiende a hacerse cada vez más pequeño, debido a las limitaciones impuestas por la enfermedad, así como a su carácter estigmatizador, que dificulta considerablemente las relaciones personales, laborales e institucionales. El esfuerzo que supone mantener la red de relaciones resulta en muchas ocasiones excesivo e imposible de sostener, sobre todo cuando el sujeto ya no participa de los mundos sociales que daban sentido a dicha red, y existe una sombra de duda que empaña su credibilidad. Las pérdidas que el sujeto debe afrontar son muchas y profundas, lo que le lleva a reinterpretarlas para intentar reajustar una noción de sí que se va articulando de forma compleja a partir de lo que el sujeto puede, debe y quiere hacer.

En ese sentido, la identidad personal, muestra una plasticidad habitualmente no contemplada. El resultado de estos procesos de construcción son identidades poliédricas y maleables, que muestran sus diversas versiones en las distintas situaciones prácticas, reconfigurándose a partir de las problematizaciones subjetivas. Así, la enfermedad se reapropia y resignifica a partir de la trayectoria personal y la posición estructural, ligándose a la noción de sí y contribuyendo a la transformación del no-lugar de la enfermedad contestada en un espacio que poder habitar. En este trabajo de configuración identitaria se van generando perfiles para definir qué es y qué no es la persona enferma, sobre todo a través del contraste y la comparación entre un *nosotros* y un *otros* que se construye y deconstruye de forma fluida y cambiante.

Las relaciones reflexivas y las relaciones con los otros son, al igual que los aspectos identitarios, objeto de problematización y transformación. La salud se convierte en un capital material, que se intercambia en las relaciones sociales y en las prácticas cotidianas. El sujeto selecciona (a veces de forma plenamente consciente, otras no tanto) en qué situaciones merece la pena invertir su capital de salud, diversificando y orientando sus prácticas en función de la posible rentabilidad de dicha inversión en términos de capital simbólico (mayor visibilidad o credibilidad, recuperación del rol social...). A través de la reflexividad y la renegociación de las relaciones con los otros, se va dibujando el nuevo lugar del sujeto-enfermo, en consonancia con las modificaciones sufridas en los escenarios prácticos en los que se desenvuelve. Estas transformaciones pueden acompañarse de auténticos procesos de toma de conciencia que promueven el empoderamiento del sujeto y mejoran su gestión de la enfermedad, disminuyendo la impotencia asociada a la cronicidad y restaurando, en cierta medida, la sensación de control sobre la propia vida.

Desde estos nuevos espacios, la enfermedad contestada puede problematizarse como una cuestión política, que trasciende la mera experiencia individual y tiene capacidad para convertirse en un elemento de transformación y cambio. Las estrategias de resistencia de los sujetos-enfermos, cuando se plantean desde el terreno político, no sólo permiten visibilizar su situación de exclusión, sino que son otro elemento que transforma y dota de contenido el no-lugar de la enfermedad contestada. Pero, además, estas prácticas desde el margen arrojan luz sobre las fallas del espacio hegemónico, constituyéndose en oportunidades para identificar y transformar funcionamientos ineficaces o aberrantes, generadores de exclusión y vulnerabilidad.

IV. Dando cuenta del abordaje teórico-metodológico

14. La aproximación sociosubjetiva

Ahora que nos encontramos más cerca de las realidades de las personas que sufren enfermedades contestadas, vamos a reflexionar sobre la forma en que he realizado esta aproximación. Pero antes de describir el dispositivo técnico que ha hecho posible que esta investigación tome cuerpo, es necesario que hablemos del marco teórico-metodológico que ha dado consistencia a la misma, especialmente en relación con su pertinencia para el análisis de los procesos de construcción subjetiva.

En ese sentido, lógicamente, el paradigma desde el que he planteado la pregunta de investigación ha sido el paradigma constructivista, caracterizado por entender la realidad como una multiplicidad en continuo movimiento y cambio. Desde esta óptica, la realidad no es algo que, simplemente, podamos observar, como si fuera algo preexistente y ajeno a nuestra mirada. La realidad (o las diversas realidades) sólo existe porque nuestras experiencias e interpretaciones la construyen. Por eso, los objetos de investigación no son algo externo que el investigador analiza, sino que es el investigador, a través de su trabajo, el que construye el objeto de estudio.

Concretando un poco más, el punto de vista que ha orientado la elaboración del trabajo ha sido lo que podríamos denominar, siguiendo el enfoque de Álvaro Pazos, una *perspectiva sociosubjetiva* (Pazos 2005). ¿A qué me estoy refiriendo exactamente con esta denominación? Pazos plantea una interesante crítica a la tendencia de muchas etnografías clásicas (habitualmente centradas en las llamadas “sociedades exóticas”) a presentar los aspectos culturales de un modo reificado y totalizador, que obvia los conflictos y consecuencias concretas que las situaciones sociales particulares acarrearán para los sujetos inmersos en ellas. Esta tendencia hace desaparecer a los sujetos, al ocultar sus problemáticas subjetivas a causa de un sesgo socio-céntrico que homogeniza y paraliza la dinámica relacional que caracteriza lo social. Por el contrario, la incorporación de lo subjetivo al análisis antropológico aporta el dinamismo y la complejidad necesarios para aproximarnos a la comprensión de las transacciones y vínculos que constituyen el tejido social. Esto justifica el interés de un abordaje etnográfico de la subjetividad, atento a las negociaciones prácticas que los sujetos despliegan en situaciones concretas, más que a aspectos vinculados con lo que podríamos llamar la “interioridad” de los sujetos. Esta consideración relacional del sujeto¹ permite esquivar la esterilidad de un marco teórico sostenido por la dicotomía

¹ A la que ya nos hemos referido a lo largo de este trabajo, especialmente en el Capítulo 3: *El sujeto en cuestión*.

“interior-exterior”, que nos conduciría a la igualmente yerma división “individuo-sociedad” (ibíd.). Partiendo de aquí, podríamos decir entonces que una perspectiva sociosubjetiva se caracterizaría por su interés en las formas en que las problemáticas sociales se inscriben en sujetos particulares situados en lugares concretos de la estructura social, en un momento histórico determinado, y cuyas prácticas transforman, mantienen o reproducen dicha estructura a la vez que su posición estructural contribuye al modelaje de sí mismos.

Esta noción de *sí mismo* está claramente en deuda con la fenomenología hermenéutica de Martin Heidegger. El *ser (Dasein)* del que habla Heidegger presenta los elementos básicos de los que hemos venido hablando, de forma más o menos explícita a lo largo de todo este trabajo: la reflexividad, el carácter relacional, la cotidianidad y la temporalidad. El Dasein (que somos nosotros mismos) tiene, entre otras cosas, la capacidad de preguntar y preguntarse acerca de la propia noción de ser (Heidegger 1997:18), es decir, de actuar de forma reflexiva. El análisis de Heidegger parte de la estructura “*ser/estar-en-el-mundo*”², como atributo principal del ente que es el Dasein. Ese *ente* que está en el mundo se funda en lo que Heidegger llama “*el modo cotidiano de ser-sí-mismo*”, que tiene que ver con la *mismidad* en tanto que faceta identitaria (ibíd.:119-120), y que se manifestaría en las prácticas que el sujeto despliega. En cuanto al *mundo*, no es simplemente un espacio físico en el que el Dasein se encuentra o todo aquello externo al Dasein; al contrario, el mundo es un carácter del Dasein mismo (ibíd.:74-75), lo que convierte a ambos, de forma indisoluble, en objeto de análisis. Esto sería similar a afirmar, como hemos hecho, que sujeto y realidad social son una misma cosa. Por último, *estar-en* se refiere a “*la relación de ser que dos entes que se extienden «en» el espacio tienen entre sí respecto de su lugar en este espacio*” (ibíd.:63), lo que tiene que ver con la noción de sujeto en tanto que nudo de relaciones. Además, el Dasein es un ente temporal, cuya presentación del estar-en-el-mundo siempre remite a un “ahora”, un “luego” o un “antes”, que queda expresado como discurso a través del lenguaje (ibíd.:391). Como podemos ver, a pesar del necesario simplismo y brevedad con que trato de explicarlo aquí, los puntos fundamentales del armazón conceptual que he manejado en este trabajo están contenidos en la obra de Heidegger.

Por otra parte, en el terreno más concreto de la investigación social aplicada, la propuesta etnosociológica de Daniel Bertaux tiene algunos importantes puntos en

² La expresión original de Heidegger, “*In-der-Welt-sein*”, suele traducirse al castellano por “ser-en-el-mundo”. No obstante, en la traducción de “*Ser y Tiempo*” de Jorge Eduardo Rivera se utiliza la expresión “estar-en-el-mundo”, para enfatizar el aspecto existencial de la estructura. En ese sentido, esta expresión no debe entenderse como un “estar” dentro de un espacio, sino como “*estar-siendo-en-el-mundo, es decir, habitando el mundo*” (Heidegger 1997:427-428).

común con un planteamiento como el que propongo. Para Bertaux, la perspectiva etnosociológica designa *“un tipo de investigación empírica basada en el trabajo de campo, inspirado en la tradición etnográfica para sus técnicas de observación, pero que construye sus objetivos por referencia a ciertas problemáticas sociológicas”* (Bertaux 2005:15). Estas problemáticas se caracterizarían por la tensión entre lo particular y lo general, así como por su atención a la diversidad en que lo social se presenta y toma forma.

Así, los objetos de estudio más propicios para este enfoque etnosociológico serían lo que Bertaux denomina los mundos sociales y las categorías de situación. Los *mundos sociales* se desarrollan en torno a un tipo de actividad específica (la panadería artesana, el arte, el asociacionismo...), que se organiza según un conjunto de lógicas particulares que rigen las prácticas de sus miembros y marcan los procesos de mantenimiento y reproducción de esta estructura social. Las *categorías de situación* no se refieren a una actividad compartida, como en el caso de los mundos sociales, sino a una situación concreta (madres que educan solas a sus hijos, parados de larga duración, extranjeros en situación irregular...) que se convierte en nexo de unión de diversos sujetos que pueden pertenecer a mundos sociales muy alejados. Estas situaciones originan presiones y lógicas de acción más o menos comunes, al percibirse a través de esquemas compartidos y ser objeto de atención por parte de las mismas instituciones (ibíd.:17-19). Este segundo grupo de objetos de estudio resulta especialmente relevante para este trabajo, ya que las categorías de situación definirían una serie de experiencias compartidas ante las que sujetos, situados en distintos lugares del espacio social, despliegan diversas formas de enfrentamiento o acomodación. De hecho, padecer una enfermedad contestada como la FM, el SFC-EM o la SQM sería la categoría de situación que funciona como elemento aglutinador para acercarme a los procesos de construcción subjetiva que dan cuerpo a mi pregunta de investigación.

La etnosociología presenta, además, otros puntos comunes con el abordaje que aquí presento, tales como su predilección por las formas narrativas, materializadas en forma de relatos de vida, como vía de acceso a esos mundos sociales o categorías de situación. Comentaré esta cuestión en el siguiente capítulo, al hablar del dispositivo técnico para la recogida de datos.

No obstante la propuesta de Bertaux, definida por él mismo como *“decididamente objetivista”*, puede resultar contradictoria a la hora de acceder a un objeto como la subjetividad. Como expliqué en los capítulos iniciales, el objeto de estudio del que he intentado dar cuenta aquí no es estrictamente el padecimiento de una enfermedad contestada, en tanto que categoría de situación. Más bien, esta categoría de situación lo que hace es delimitar las problemáticas generadoras de una serie de transformaciones

subjetivas que constituirían, propiamente, mi objeto de estudio. Sin embargo, yendo más allá de etiquetas como “objetivista” o “subjetivista”, estaría completamente de acuerdo con el planteamiento de Bertaux tal y como lo expresa en la siguiente cita:

“Esta perspectiva es decididamente objetivista, en el sentido de que su finalidad no es tomar desde el interior los esquemas de representación o el sistema de valores de una persona aislada, ni siquiera de un grupo social, sino estudiar un fragmento particular de la realidad social-histórica, un objeto social; comprender cómo funciona y cómo se transforma, haciendo hincapié en las configuraciones de la relaciones sociales, los mecanismos, los procesos, la lógica de la acción que le caracteriza.” (ibid.:10)

Mi interés tampoco se ha situado en los esquemas de representación, valores o cualquier otro atributo relativo a esa “interioridad”, sino precisamente en esa lógica práctica que hace a los sujetos hacer lo que hacen, decir lo que dicen y, consecuentemente, *ser* quienes son. El *objeto* social del que habla Bertaux es, en mi caso, la propia subjetividad. Pero la subjetividad tomada desde un punto de vista etnográfico, capaz de mostrar las relaciones de los sujetos con lo social, pero en su expresión más concreta, particular y diversa, como sostiene Pazos (2005). Es en esta arena de lo cotidiano donde realmente se construyen las problemáticas sociales de las que, como antropólogos, pretendemos dar cuenta.

15. El dispositivo técnico I: Fuentes e instrumentos de recogida de datos

Una vez detallado el marco teórico-metodológico desde el que he trabajado, y justificada su pertinencia para el análisis de los procesos de construcción subjetiva, podemos profundizar en los aspectos más técnicos de esta investigación. Para ello, en el presente capítulo me centraré en los tipos de datos con los que he trabajado, especificando cuestiones tales como el ámbito de estudio, la población y los instrumentos de recogida de datos. En el siguiente capítulo trataré el proceso de análisis e interpretación de dichos datos.

El acceso al campo: ámbito y población de estudio

Este estudio se ha realizado en la Comunidad de Madrid, fundamentalmente debido a cuestiones de accesibilidad. No obstante, es importante especificar algunas cuestiones relacionadas con este ámbito geográfico, a fin de contextualizar adecuadamente los entornos de producción de los discursos de las personas entrevistadas.

En lo que respecta al asociacionismo, habría que mencionar cuatro asociaciones de ámbito autonómico:

- *Afibrom*: Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química de la Comunidad de Madrid (<http://www.afibrom.org>). Es la más grande y la más antigua (se constituyó en el año 1997). Aunque incluye las tres enfermedades, surgió como asociación de personas afectadas por FM, y la mayor parte de su actividad se centra en esta enfermedad. Cuenta con siete delegaciones, en Alcalá de Henares, Fuenlabrada, Humanes de Madrid, Leganés, Móstoles, San Sebastián de los Reyes y San Lorenzo de El Escorial.
- *Afinsyfacro*: Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (<http://www.afinsyfacro.es>). Constituida en 2004 y con sede en Móstoles, esta asociación realiza una importante labor de visibilización, organizando numerosos eventos científicos y de divulgación. Colabora de forma activa con instituciones como el Ayuntamiento de Móstoles, la Universidad Rey Juan Carlos, la Fundación ONCE o la Fundación Grunenthal, entre otras.
- *AMEM/SFCDI*: Asociación Madrileña de Encefalomiелitis Miálgica-Síndrome de Fatiga Crónica y Disfunción Inmune (<http://amem-sfcdi.portalsolidario.net>). Constituida en 2003, tiene una actividad relativamente escasa en la actualidad.
- *SFC-SQM-Madrid*: Asociación de afectados por el Síndrome de Fatiga Crónica y por el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Madrid

(<http://www.sfcsqm.com>). Es la más joven de todas, constituyéndose en el año 2010, a partir de una escisión de AMEM/SFCDI. Aunque es una asociación pequeña, mantiene un importante nivel de actividad, siendo bastante visible en los foros de reivindicación de derechos de las personas afectadas.

Además de éstas, y de las asociaciones y plataformas estatales, en la Comunidad de Madrid existen también múltiples asociaciones de FM de ámbito local. A pesar de las numerosas asociaciones, el tejido asociativo es poco denso, existiendo pocas relaciones entre ellas. Esto hace que los esfuerzos de unas y otras tiendan a dispersarse, o incluso que compitan por el acceso, por ejemplo, a subvenciones públicas.

Otra cuestión importante es la escasez de unidades de atención clínica especializada, especialmente en el caso del SFC-EM y la SQM, en comparación con otras comunidades como Cataluña. En el momento de elaboración de este trabajo sólo existía en Madrid una unidad especializada en SFC-EM, de ámbito privado. En el sistema público, no existía ningún recurso específico para SFC-EM hasta el año 2012, en el que comenzó a funcionar la Unidad Pediátrica de SFC del Hospital Universitario La Paz. A fecha de hoy, no existen en Madrid recursos asistenciales dirigidos a personas con SQM. Por ello, unas de las principales reivindicaciones de las asociaciones es la creación de unidades específicas de atención clínica.

En cuanto a la población, los criterios de inclusión han variado a medida que evolucionaba el trabajo. Los criterios iniciales fueron: mujeres de entre 40 y 70 años, calificadas como “hiperfrecuentadoras” por los profesionales sanitarios de su centro de Atención Primaria, independientemente del tipo de malestar o dolencia que les hiciera acudir al centro sanitario. Posteriormente, cuando el objeto y el ámbito de estudio se fueron perfilando con más claridad, la población de estudio pasó a ser: hombres o mujeres adultos (mayores de 18 años) que padecieran FM, SFC-EM o SQM. Dada la heterogeneidad en el diagnóstico de estas enfermedades (la SQM ni siquiera está reconocida oficialmente como enfermedad), el criterio de inclusión básico fue que la propia persona se considerase afectada por una o varias de estas enfermedades.

La captación inicial, cuando el criterio de inclusión se basaba en la hiperfrecuentación, se realizó a través de profesionales de enfermería de Atención Primaria. Al reformular el objeto de estudio y, con él, los criterios de inclusión, realicé la captación de forma directa, a partir del contacto con asociaciones de pacientes y la exploración en redes sociales. Una vez iniciados los contactos, continué con el método “bola de nieve” para obtener nuevos informantes. En este sentido, primero realicé un muestreo por conveniencia, para luego ir avanzando hacia un muestreo teórico buscando el mayor grado de diversidad respecto a los siguientes criterios experienciales o variables:

- Sociodemográficas: Sexo, edad, nivel de instrucción, clase social³, situación sociolaboral.
- Relacionadas con la vida cotidiana: Enfermedad o malestar autoatribuido, pertenencia a alguna asociación de personas afectadas, composición del núcleo de convivencia, ayuda doméstica asalariada.

Los relatos de vida: potencialidades y limitaciones

La técnica de recogida de datos principal fue el relato de vida en su forma oral, vehiculado a través de entrevistas abiertas. El guion utilizado para la obtención de los mismos se puede consultar en el Anexo 1. Según Daniel Bertaux, el relato de vida consiste en la narración de un sujeto a otra persona de un episodio de su experiencia vivida (Bertaux 2005:36). La forma narrativa adoptada por el relato de vida resulta clave en la consideración de este instrumento, ya que no consiste simplemente en una exposición seriada de acontecimientos cronológicos, sino que el sujeto interpelado da cuenta de su reflexividad al respecto de los acontecimientos vividos, describe los personajes involucrados, las relaciones que se establecen, el contexto de las acciones e interacciones... Es decir, proporciona las claves para poder mantener el equilibrio entre lo subjetivo y lo estructural, entre lo particular y lo social. Por otra parte, como recuerda Marie-Jose Devillard, los relatos están plagados de rupturas en la narración, provocadas por la superposición de trayectorias dispares en función del ámbito al que se refieran (familiar, profesional...). Son, en este sentido, articulaciones de múltiples relatos que se cruzan a lo largo del discurso de los sujetos (Devillard 2004). Continuando con Bertaux y enlazando con mi interés en las experiencias cotidianas, la orientación de los relatos de vida debería enfocarse hacia la producción de *relatos de prácticas en situación* (Bertaux 2005:11), entendiendo que son las prácticas lo que nos permite aproximarnos a la comprensión de los mundos sociales en los que se generan y contribuyen a reproducir o a transformar.

Pero, si el interés se desliza hacia las prácticas, ¿por qué utilizar una técnica conversacional en lugar de una observacional? Las formas narrativas proporcionan un acceso privilegiado a los procesos de construcción subjetiva, visibilizando las condiciones estructurales y coyunturales en las que se encuentran inmersos los sujetos, a la vez que su reflexividad al respecto. Además, los relatos de vida resultan especialmente adecuados para dar consistencia a las *categorías de situación* de las que hablábamos antes, acercándonos a los mecanismos por los que los sujetos han llegado a encontrarse

³ He realizado la aproximación a la clase social a través de dos tipos de datos: la renta per cápita media del distrito o municipio de residencia, y la ocupación de las personas entrevistadas.

en una determinada situación (en nuestro caso, padecer una enfermedad contestada) y cómo tratan de acomodarse a ella. Por otra parte, como plantea Bertaux a partir del trabajo de Paul Ricœur, existe una analogía entre acción y relato especialmente útil para dar cuenta de esas prácticas en situación (ibíd.:22). Para Ricœur esta analogía se sustenta sobre la consideración de la narración en tanto que acción. En primer lugar, la narración es una acción en sí misma; en palabras de Ricœur, el acto de narrar “*abre el relato al mundo*”, ejerciendo un efecto sobre éste. En segundo lugar, toda narración tiene como referente otras acciones; el punto de partida de un relato es la descripción de actos realizados por sujetos inmersos en un determinado contexto. Por último, la narración redefine y actualiza dichos actos, a la luz de la situación en la que se produce el acto de enunciación (Ricœur 2002). No quiero decir con esto que el estudio de las prácticas se agote en los relatos u otras técnicas conversacionales. De hecho, como ya comenté en los capítulos iniciales, la articulación de ésta y otras técnicas, como la observación, diversifica y enriquece nuestra mirada al objeto de estudio. No obstante, en nuestro caso, el relato de vida permite una aproximación suficientemente compleja que justifica su elección como instrumento principal de recogida de datos.

Otra de las cuestiones ampliamente debatidas en relación con esta técnica es lo que podríamos llamar *la cuestión de la verdad* en los relatos. Al hablar en capítulos anteriores de mi interés por la restitución de lo cotidiano⁴ planteaba que éste no estaba relacionado con un posible cuestionamiento de la verdad de la narración. De hecho, pretender que un acto de habla sea el reflejo exacto de una realidad objetiva resulta tan ingenuo como postular la existencia de dicha realidad. No existe ninguna realidad preexistente al sujeto de la que podamos dar cuenta. Por eso, no me preocupa el carácter de *verdad* de los hechos que el sujeto narra, sino poder acercarme a la comprensión de los motivos⁵ que le hacen narrarlos de esa manera. En este sentido, propuestas como la de Unni Wikan, que plantea una diferenciación entre “*story*” y “*narrative*” (entendiendo la primera como más cercana a la experiencia y la segunda como un constructo académico⁶) (Wikan 2000), no resultarían demasiado útiles. De entrada, porque el concepto de *experiencia* que parece manejar, aunque se matice por los puntos de vista particulares de los sujetos, no deja de remitir a la existencia de una realidad externa e independiente de esos mismos sujetos. Pese a que su apuesta por diversificar las fuentes de información (a través, por ejemplo, de la observación directa del comportamiento de los sujetos) es una opción más que razonable, es el interés que

⁴ En el Capítulo 7: *Viviendo con la enfermedad*.

⁵ Entre los que se encuentran las condiciones objetivas de existencia, las relaciones y trayectorias, o los procesos de construcción identitaria.

⁶ “*«Story» is experience-near, probably a universal concept that taps a universal aspect of living: everyone can tell stories, whereas only academics can find narrative.*” (Wikan 2000)

parece subyacer en la misma lo que me resulta problemático. Ampliar los puntos de vista sobre el objeto de estudio siempre va a contribuir a una construcción del mismo más poliédrica y rica, pero entendiendo que, precisamente, lo que estamos llevando a cabo es un proceso de construcción, no desvelando un objeto previamente existente. El afán de Wikan por contrastar la verdad de los relatos (y en este sentido es totalmente indiferente que los llamemos “*story*” o “*narrative*”) sólo puede cobrar sentido considerando la experiencia en términos exclusivamente objetivistas (como acontecimientos externos que ocurren a los sujetos), y atendiendo sólo al nivel informacional/cuantitativo en el análisis de los discursos⁷. Aunque la crítica de Wikan al carácter academicista, alejado de las vidas cotidianas de los sujetos, que a veces toman los análisis centrados en narrativas es totalmente válida, la base de su argumentación no resulta oportuna para un trabajo como éste. El problema fundamental es que, en su pretensión por reivindicar el carácter “*experience-near*” de los relatos de vida, curiosamente, deja en un segundo plano el carácter social del sujeto, así como la importancia de la representación discursiva en la construcción de la subjetividad.

Esto nos lleva a otro de los aspectos conflictivos de los relatos de vida, su capacidad expresiva. Daniel Bertaux diferencia tres funciones de los relatos de vida: *función de exploración*, que permite realizar una primera aproximación a la construcción de un objeto poco conocido; *función analítica*, dirigida a consolidar y sistematizar los elementos clave del objeto de estudio; y, por último, *función expresiva*, que no serviría tanto a fines investigadores como comunicativos (Bertaux 2005:52-56). La gran capacidad expresiva de los relatos es, simultáneamente, una de sus mayores potencias y uno de sus mayores riesgos. Mostrar al lector fragmentos extensos de material discursivo “en bruto” tiene un poderoso efecto que va más allá de su valor ejemplificador. El acceso directo a lo dicho por los sujetos proporciona una inmediata sensación de acercamiento a sus experiencias, desencadenando una empatía en el lector que facilita su inmersión en las realidades particulares de los sujetos. Pero este impacto comunicativo puede oscurecer la finalidad investigadora del propio relato si se convierte en el punto de fuga de todo el trabajo. De hecho, esta consideración totalizadora o autoexplicativa de los fragmentos discursivos da al traste con la necesidad de ruptura epistemológica que busca “*conquistar el hecho contra la ilusión del saber inmediato*” (Bourdieu, Chamboredon y Passeron 2003:27-50). Los discursos de los sujetos se articulan desde una lógica del sentido común, y la potencia expresiva de los mismos puede llevar con facilidad al lector a dejarse arrastrar por el supuesto acceso directo a las vivencias subjetivas que los relatos parecen representar. En este punto, el equilibrio

⁷ Para más información sobre estos niveles de análisis ver el Capítulo 4: *Sobre el propósito y los límites de este trabajo*.

en la labor de análisis e interpretación es clave para mantener el trabajo de construcción de un conocimiento teórico, que sólo puede realizarse a partir de la ruptura con ese saber inmediato (Devillard et al. 1995), pero sin alejarse en exceso de los mundos experienciales en los que se producen y toman sentido los relatos.

Otro aspecto a considerar es la relación intersubjetiva que se da entre entrevistador y entrevistado. Aunque lo deseable es que la entrevista transcurra de un modo lo más similar posible a una conversación cotidiana⁸, desde luego es algo absolutamente alejado de ella. El contrato social entre entrevistador y entrevistado es impensable en las interacciones cotidianas, lo que va a generar unas dinámicas características que conviene, si no anular, al menos identificar para poder analizar sus consecuencias. Más que en la artificiosidad de la propia situación de entrevista como instrumento para la inducción del discurso, nuestra vigilancia debería apuntar hacia la *violencia simbólica* derivada de la objetivación inherente a toda investigación (Bourdieu 1999a), que define una asimetría insalvable entre entrevistador y entrevistado. No obstante, hay elementos que ayudan a matizar esta situación, ya que existen otras asimetrías que operan simultáneamente y que pueden contribuir a minimizar la anterior. La edad, la clase social o las jerarquías profesionales y académicas pueden jugar potenciando o reduciendo esta violencia simbólica característica del proceso de objetivación del otro. En mi caso, ser más joven que las personas entrevistadas y estar realizando un trabajo académico ayudó a disminuir en parte este problema, especialmente entre las personas con mayor nivel educativo. Además, mi condición de enfermera fue un elemento que facilitó notablemente la situación de entrevista. Situar me en el grupo de los profesionales sanitarios y mostrar interés por sus vivencias me convertía, casi automáticamente, en una conveniente aliada. Mi potencial capacidad para visibilizar su sufrimiento en el ámbito sanitario era una plusvalía de cara a la búsqueda de reconocimiento y legitimación, a la vez que situaba mi compromiso de reciprocidad en el terreno político.

Proceso de recogida de datos y caracterización de la muestra

Una vez matizadas estas cuestiones relativas al instrumento, podemos pasar a concretar la forma en que fueron recogidos los datos.

⁸ En ese sentido, no he utilizado el guion de entrevista como instrumento para dirigir la interacción, ya que rompería completamente este intento de mantener el clima de una conversación cotidiana. El guion es, más bien, una herramienta para el proceso de construcción del objeto de estudio, ya que permite explicitar buena parte de las preconcepciones respecto a la problemática en cuestión. No obstante, resulta útil, especialmente en las primeras entrevistas, porque supone una cierta previsión de los posibles contenidos conversacionales que podrían hacer aflorar distintas facetas del objeto de estudio.

Efectué las entrevistas en dos momentos distanciados en el tiempo, durante los meses de febrero a julio de 2010, y entre enero y abril de 2012. Tras la primera recogida de datos realicé un análisis preliminar que me llevó a ajustar la selección de informantes en el segundo periodo. En total mantuve dieciséis entrevistas con trece informantes, nueve durante 2010 y cinco durante 2012. La duración de las mismas osciló entre los cuarenta minutos y las cuatro horas, siendo la duración media de una hora cuarenta y cinco minutos. Las entrevistas se realizaron en el lugar elegido por la persona entrevistada, desarrollándose la mitad de éstas en sus domicilios. Todas las entrevistas fueron grabadas para su posterior transcripción, y las interacciones “fuera de grabación” fueron reconstruidas posteriormente a partir de mis notas de campo. Las características de las entrevistas se detallan en la Tabla 2.

Caso	Entrevistas realizadas	Fecha de la entrevista	Duración de la entrevista	Lugar de la entrevista	Motivo de captación
Ángela	1	Febrero 2010	1 h 38 min	Domicilio	Hiperfrecuentación
Luisa	1	Marzo 2010	40 min	Centro de Salud	Hiperfrecuentación
Isabel	2	Abril 2010	1 h 40 min 1 h 20 min	Lugar de trabajo de la entrevistadora	Hiperfrecuentación
Adela	1	Abril 2010	1h 45 min	Domicilio	Hiperfrecuentación
Javier	1	Junio 2010	1 h 40 min	Domicilio	SFC-EM
Alicia y Paloma	2	Junio 2010	1 h 17 min 1 h 45 min	Sede de su asociación	FM
Laura	2	Junio-julio 2010	1 h 30 min 4 h	Domicilio	SFC-EM
Raquel	1	Enero 2012	2 h 15 min	Cafetería	FM
Lidia	1	Febrero 2012	45 min	Lugar de trabajo	Sospecha SQM
Ana	2	Abril 2012	2 h 20 min 2 h 10 min	Domicilio	SQM
Marta	1	Abril 2012	2 h 30 min	Domicilio	SFC-EM
Elena	1	Abril 2012	50 min	Consulta médica	Médica experta en SFC-EM

Tabla 2. Características de las entrevistas

En cuanto a las características de las personas entrevistadas, se recogen en las Tablas 3 y 4. He excluido el caso de Elena de estas tablas por no resultar procedente debido al tipo de entrevista realizada. El interés de la entrevista con Elena radica en su punto de vista como médica experta en SFC-EM, por ello, las variables experienciales contempladas en el resto de entrevistas no tienen la misma pertinencia en su caso.

Caso	Edad	Nivel de estudios	Situación laboral actual	Renta per cápita municipio/distrito ⁹	Clase social según ocupación ¹⁰
Ángela	52	Profesionales	Desempleada	16.049€	Clase V
Luisa	67	Primarios	Jubilada	17.002€	No aplicable
Isabel	52	Secundarios	Desempleada	16.049€	Clase VI
Adela	67	Secundarios	Jubilada	18.273€	No aplicable
Javier	45	Universitarios	Abandonó el trabajo	23.428€	Clase I
Alicia	45	Primarios	Abandonó el trabajo	12.443€	Clase V
Paloma	39	Profesionales	Incapacidad laboral permanente	12.443€	Clase III
Laura	43	Universitarios	Incapacidad laboral permanente	26.420€	Clase I
Raquel	43	Profesionales	Trabajando	26.119€	Clase III
Lidia	36	Universitarios	Trabajando	No disponible	Clase III
Ana	74	Profesionales	Jubilada	26.119€	No aplicable
Marta	61	Universitarios	Incapacidad laboral permanente	19.384€	Clase I

Tabla 3. Características de las personas entrevistadas I. Variables sociodemográficas

Además de los relatos de vida, de forma secundaria he utilizado las siguientes fuentes:

- Blogs, páginas web y redes sociales.
- Relatos autobiográficos en forma escrita.
- Material audiovisual.
- Observación.

⁹ Referido al municipio o distrito de residencia de la persona entrevistada. Renta disponible bruta per cápita, datos de 2010. Fuentes: "ALMUDENA". Banco de Datos Municipal y Zonal, y Contabilidad Municipal de la Ciudad de Madrid. Cuentas de renta del Sector Hogares.

¹⁰ He utilizado la clasificación de *Clase Social Ocupacional* propuesta por la Sociedad Española de Epidemiología en 2012 (CSO-SEE12), en la que se asigna la clase social en función de la ocupación. De manera específica, he empleado la agrupación en seis clases sociales utilizada en la Encuesta Nacional de Salud 2011-12. Dicha clasificación puede consultarse en el Anexo 2. La limitación fundamental de este indicador es que no es válido para las personas entrevistadas que se han dedicado a las labores domésticas durante prácticamente toda su vida adulta, como Luisa, Adela o Ana. En el resto de casos, he considerado la ocupación habitual, independientemente de la situación laboral en el momento actual.

Caso	Enfermedad o malestar autoatribuido	Pertenencia a asociación	Composición núcleo de convivencia	Ayuda doméstica asalariada
Ángela	Malestares diversos	No	Pareja	No
Luisa	FM	No	Pareja	No
Isabel	Ansiedad/Depresión	No	Pareja e hijos	No
Adela	FM	No	Pareja	Sí
Javier	SFC-EM	Sí	Pareja e hijos	Sí
Alicia	FM	Sí	Pareja e hijos	No
Paloma	FM	Sí	Pareja e hijos	No
Laura	SFC-EM	Sí	Pareja e hijos	Sí
Raquel	FM	No	Pareja	Sí
Lidia	Alergias múltiples	No	Pareja	No
Isabel	SQM-EHS	Sí	Sola	No
Marta	SFC-EM	Sí	Sola	Sí

Tabla 4. Características de las personas entrevistadas II. Variables relacionadas con la vida cotidiana

En cuanto a estas fuentes secundarias, no he realizado una recogida de datos exhaustiva, ni un análisis sistemático y detallado de estos materiales. Su utilidad ha tenido más que ver con facilitarme un acercamiento global a las problemáticas de estudio, con proporcionarme una especie de vocabulario específico para identificar las claves y los aspectos puestos en juego en el terreno de estas tres enfermedades contestadas. En el caso de la observación, se ha limitado a algunas jornadas científicas o de divulgación, y a ciertos actos reivindicativos organizados por las asociaciones de personas afectadas. Además de servirme para observar las interacciones entre los distintos actores (personas afectadas, investigadores, representantes institucionales), mi acceso a estos escenarios me ha facilitado el contacto con varias de las personas entrevistadas.

El detalle de estos materiales adicionales puede consultarse en el Anexo 3.

16. El dispositivo técnico II: analizando el material

Tratamiento del material discursivo: la aproximación pragmatista

Todas las entrevistas grabadas fueron transcritas para su análisis. Las transcripciones fueron realizadas por mí misma o por una empresa especializada. No obstante, revisé y corregí todas las transcripciones realizadas de forma externa. Aunque en muchas ocasiones no se da demasiada importancia al proceso de transcripción, considerándolo una tarea mecánica sin excesivo impacto en la investigación, considero que la transcripción es el primer nivel del proceso de análisis. El paso del lenguaje oral al escrito no es algo automático, sino que implica una serie de distorsiones que obligan a tomar decisiones que afectan directamente a legibilidad y al sentido del texto resultante. He procurado que las transcripciones fueran lo más literales posibles, tanto en lo que respecta a los enunciados como a las formas de enunciación. Así, he incluido anotaciones relativas al lenguaje no verbal o al tono de los enunciados. Este tipo de tratamiento facilita una aproximación característica al material discursivo, permitiendo que el análisis pueda ir más allá de los textos, enfocando los discursos en tanto que prácticas. Por otra parte, que sea la misma persona la que realice las entrevistas, las transcriba, analice e interprete, proporciona una visión global que facilita la vigilancia epistemológica y la reflexión respecto a la producción y tratamiento de los datos.

En relación con lo que decía hace un momento, la aproximación al material discursivo se ha realizado desde un *enfoque pragmatista* (en tanto que centrado en los discursos como prácticas) como el propuesto por Álvaro Pazos. Esto significa tomar los discursos no sólo en su forma textual (enunciado), sino también en su forma práctica (enunciación). Desde este enfoque, el sentido de los discursos no se construye como una dialéctica interna, sino que es producto de una dinámica externa en la que las relaciones con los otros y respecto a los otros son el elemento puesto en juego desde el primer momento (Pazos 2004). Este carácter relacional que da sentido a los discursos tiene importantes consecuencias en el análisis de los mismos. En primer lugar, implica considerar la propia situación de entrevista, el contexto y las interacciones entre entrevistador y entrevistado, como marco que contextualiza y ayuda a explicar el sentido de los discursos. En segundo lugar, y posiblemente más importante, supone dar cuenta de las posiciones y tomas de posición de los sujetos respecto a otros sujetos a los que interpela, se enfrenta o apoya. Esto significa que el análisis de los discursos desde esta perspectiva pragmática trata de restituir lo que Bourdieu denominaría un “*espacio de puntos de vista*” (Bourdieu 1999b), en el que los discursos sólo cobran sentido al ponerlos en relación con los discursos emitidos por otros sujetos situados en un espacio común. Pero este carácter polifónico de los discursos no sólo tiene que ver con las

dialécticas establecidas con otros sujetos presentes o no presentes. Como Pazos también recuerda, la multiplicidad característica de los sujetos¹¹ hace que sus tomas de posición no sean estáticas, sino que varíen en función de los momentos discursivos, descubriendo fidelidades cambiantes y contradictorias (op. cit). La tarea analítica no sería, por tanto, tamponar esa multiplicidad intentando mostrar los discursos como un todo congruente, sino tratar de revelar las tensiones y problemáticas que esta diversidad posicional genera.

Para hacer visible esta aproximación pragmatista, he utilizado algunos recursos estilísticos o de formato que permitieran mostrar la relevancia del carácter relacional en el trabajo de interpretación y análisis del material discursivo. El primero de estos recursos es la presentación de casos del Capítulo 5: *Quién es quién: trayectorias y miradas*. En esta presentación ofrezco información acerca de las características más relevantes de las posiciones y trayectorias de los sujetos entrevistados, claves para comprender las lógicas de producción de sus discursos. Por otro lado, he procurado construir los capítulos centrados en el análisis e interpretación superponiendo las distintas posiciones de diversos sujetos acerca de un mismo tema, en un intento por restablecer una cierta forma dialógica que pusiera en relación los discursos de unos sujetos y otros. En ese escenario comparativo, he ido incluyendo los aspectos diferenciales de su trayectoria o condiciones objetivas de existencia, que en algunos casos podrían considerarse hipótesis preliminares que tratarían de explicar las posiciones y prácticas mantenidas por los diversos sujetos¹².

Análisis del discurso: buscando el sentido

Para el análisis e interpretación del material discursivo he seguido, aunque con cierta libertad, el esquema propuesto por Fernando Conde. Conde caracteriza su propuesta como una *aproximación integrativa*, que se acerca al material discursivo de una forma global, tratando de aprehender los sentidos de los discursos en su totalidad, en función de los contextos de producción de los mismos¹³. Esta aproximación evitaría la descomposición inicial de los textos de transcripción en “unidades elementales de

¹¹ A la que me he referido en el Capítulo 3: *El sujeto en cuestión*.

¹² No obstante, como comenté en capítulos iniciales, sería necesario un dispositivo metodológico mucho más complejo, que incluya una gran diversidad de actores, prácticas y situaciones sociales, para poder explorar en profundidad los mecanismos que mueven a los sujetos a la acción. Por eso, en este trabajo sólo puedo conjeturar acerca de la relevancia de estos aspectos estructurales en explicación de las prácticas de los sujetos.

¹³ En congruencia con la aproximación pragmatista de la que acabamos de hablar.

análisis”, buscando primero una comprensión general de los discursos para, sólo posteriormente, realizar un análisis más pormenorizado (Conde 2009).

Como afirma Conde, el abordaje analítico más habitual en investigación cualitativa es el que parte de la descomposición del texto en unidades básicas, habitualmente temáticas, que se van progresivamente condensando hasta convertirse en una serie de generalizaciones que tratan de recoger las regularidades observadas en los materiales discursivos (ibíd.:106). No obstante, este tipo de abordaje no resulta satisfactorio para un trabajo como éste, fundamentalmente por los siguientes motivos:

- Esta línea de trabajo tiende a centrarse en el nivel informacional/cuantitativo del lenguaje, mientras que nuestro interés se sitúa en el nivel social/hermenéutico, vinculado con la dimensión pragmática del lenguaje y con el análisis de sus usos sociales.
- El proceso de aislamiento de las unidades elementales del texto conduce a una desarticulación de la organización interna de los discursos, que resulta en la pérdida de la estructura narrativa de los mismos, sobre la que se apoya buena parte de su sentido. Esta narratividad no se recupera con los procesos de síntesis posteriores a este trabajo de fragmentación (ibíd.:109).

Es decir, en esta forma de análisis por fragmentación se pierde el carácter performativo del discurso, su sentido como enunciación. Por ello, en este trabajo era necesario enfrentarse al material discursivo desde una perspectiva meridianamente distinta, ya que un análisis atomizador hubiera supuesto la destrucción del objeto de estudio que nos ocupa, que sólo es aprehensible desde un acercamiento integrador, que trate de restituir el sentido global de los discursos en tanto que actos de habla.

Por eso, la propuesta de Conde resulta extraordinariamente útil, ya que arroja luz sobre una forma de aproximarse a los discursos que, habitualmente, ha permanecido oculta en el terreno de lo intuitivo. Conde identifica tres tareas o momentos en el trabajo con los discursos:

- Procedimientos de interpretación: dirigidos a restituir el sentido general del discurso. Se concretan en dos tipos, la construcción de *conjeturas preanalíticas* y la identificación de *estilos discursivos*.
 - *Conjeturas preanalíticas*: hipótesis que ayudan a dar un sentido inicial a los discursos. Proporcionan el hilo conductor con el que ir articulando los aspectos que los sujetos están poniendo en juego en sus discursos. En la Imagen 6 puede verse una representación gráfica de las conjeturas preanalíticas más relevantes en este trabajo.

- *Estilos discursivos*: formas expresivas particulares utilizadas por los sujetos. La identificación de formas de habla, giros expresivos o estilos narrativos es un buen modo de acercarse a los aspectos simbólicos e ideológicos en relación con las problemáticas tratadas en los discursos.
- Procedimientos de análisis: dirigidos a explorar de forma detallada la estructura, contenidos y significaciones del material discursivo. Esta exploración se realiza a través del análisis de las *posiciones discursivas*, las *configuraciones narrativas* y los *espacios semánticos*.
 - *Posiciones discursivas*: tratarían de responder a las preguntas “¿quién habla?”, “¿desde qué posición habla?”. Aspectos como las formas de autodenominación de los sujetos, así como su ubicación en el espacio social, ayudan a identificar las estrategias argumentales particulares para explicar o defender los puntos de vista propios frente a los de otros sujetos.
 - *Configuraciones narrativas*: dirigidas a las preguntas “¿qué está en juego en lo que se habla?”, ¿qué se quiere decir con lo que se dice?”. Su análisis implica restablecer la trama de la dinámica discursiva, como una especie de matriz sostenida por los conflictos y las líneas de tensión que atraviesan y dan sentido a los discursos. La Imagen 7 muestra un ejemplo de configuración narrativa que delimita distintas posiciones discursivas.
 - *Espacios semánticos*: en este caso las preguntas serían “¿de qué se habla?”, “¿cómo se organiza el habla?”. Su análisis se centra en los contenidos de los discursos, explorando cómo se organizan y relacionan los distintos campos de significaciones. Los espacios semánticos reconstruidos en este trabajo pueden consultarse en el Anexo 4.
- Procedimiento de articulación de los anteriores: se corresponde con la *escritura final* de los resultados de la investigación, considerada parte fundamental de propio proceso de análisis e interpretación. De hecho, hasta que el texto final no está elaborado el trabajo de análisis e interpretación permanece abierto, sin concluir completamente.

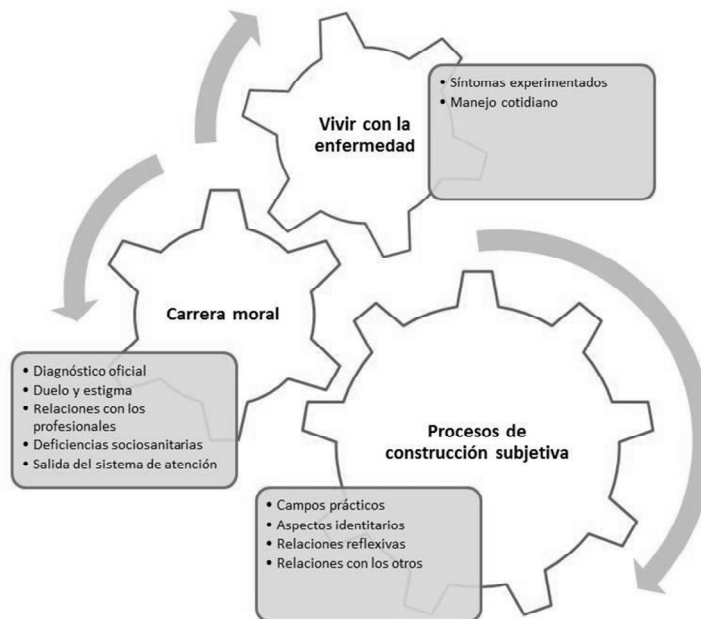


Imagen 6. Conjeturas preanalíticas

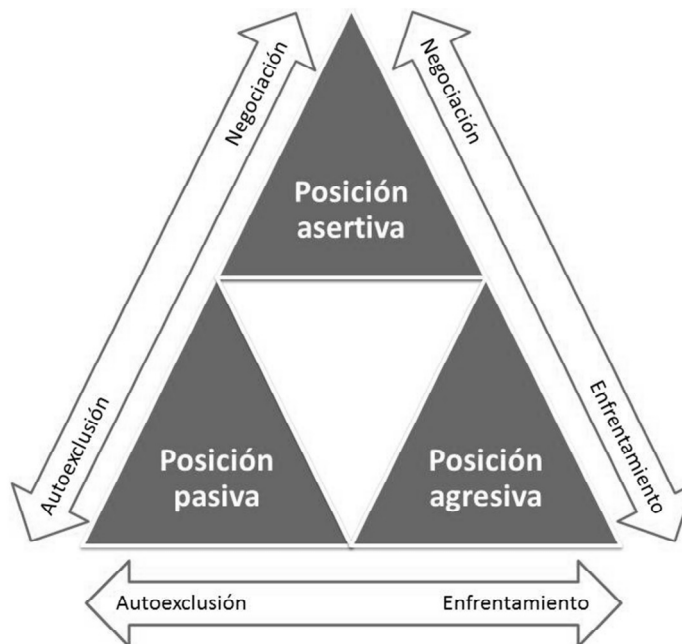


Imagen 7. Configuración narrativa delimitando posiciones discursivas

Para la organización de todo este trabajo de análisis he utilizado el software de apoyo NVivo 8. Aunque este tipo de herramientas informáticas están especialmente diseñadas para un análisis basado en la descomposición inicial de los textos en unidades básicas, no se puede negar su gran utilidad para poder mantener el orden y asegurar la rápida accesibilidad a los múltiples materiales que se van generando a lo largo del proceso de análisis e interpretación. Ciertamente hay que mantener cierta vigilancia para evitar que sea la estructura de la herramienta, en lugar del criterio del investigador, la que dirija el análisis. Resulta relativamente sencillo dejarse seducir por la facilidad mecánica de la codificación y fragmentación de los textos, con el riesgo de obtener múltiples unidades de análisis, más o menos definidas, pero descontextualizadas del sentido global del discurso. En ese sentido, uno de los instrumentos que he utilizado para evitar este problema es la integración del diario de campo en la aplicación informática. Mantener en un único soporte las transcripciones de las entrevistas, las notas de campo y las reflexiones analíticas permite moverse entre estos materiales sin solución de continuidad, vinculando diversos aspectos de uno u otro tipo de registro y facilitando un análisis integrado y atento a la posible pérdida del enfoque general del trabajo.

No obstante, todos estos procesos de análisis sólo configuran el esqueleto sobre el que construir el trabajo final de interpretación del sentido del material discursivo. Sólo en la escritura definitiva del informe de resultados ha cobrado cuerpo y dinamismo la estructura esbozada con los procedimientos anteriores. Como afirma Fernando Conde, *“sin la elaboración del texto escrito de presentación de la investigación, no hay análisis sociológico del discurso”* (ibíd.:244). El trabajo de escritura no sólo explicita y da contenido a los ejes argumentales identificados en los momentos anteriores, sino que permite poner en relación el objeto de estudio con los diversos marcos y conceptos teóricos en los que se apoya, confirma o cuestiona. La escritura permite así integrar no sólo el enunciado y la enunciación, como veíamos, sino también lo empírico y lo teórico, lo particular y lo general, constituyendo la vía para poder dar un cierre al proceso de investigación.

17. Más allá de los aspectos éticos de una investigación

Pero además de los aspectos más teóricos o técnicos, durante el proceso de indagación surgen múltiples cuestiones que nos interpelan, no sólo como investigadores, sino también como sujetos inmersos en la misma realidad social que estudiamos. Me estoy refiriendo a nuestra responsabilidad hacia las personas a través de las cuales intentamos aproximarnos a nuestros objetos de estudio. En este sentido, en muchas ocasiones tiende a considerarse la investigación cualitativa como intrínsecamente ética, sobre todo debido a su carácter menos fragmentario e intrusivo y a sus posibilidades en términos terapéuticos o emancipadores. No obstante, existen aspectos característicos de este tipo de abordaje que pueden generar dilemas éticos, lo que nos obliga a estar atentos a los mismos y a implementar los mecanismos necesarios para asegurar los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

El principio de *beneficencia/no maleficencia* tiene que ver con el deber de potenciar los posibles beneficios y evitar daños, minimizando los riesgos que pudieran derivarse de la participación en la investigación. En el contexto de este trabajo, los aspectos a los que he prestado especial atención han sido los siguientes:

- *Violencia simbólica*: generada por la asimetría entre entrevistador y entrevistado. Como ya he comentado al hablar de los relatos de vida como técnica de recogida de datos, esta asimetría se ha visto en parte reducida por la introducción de otros aspectos igualadores, como la edad, la clase social o la categoría profesional y académica.
- *Vulnerabilidad emocional*: la situación de entrevista genera una sobreexposición de aspectos íntimos y personales de la persona entrevistada, haciéndole revivir toda una serie de eventos y circunstancias que pueden resultar dolorosas e incómodas para ella. No obstante, también en muchas ocasiones esta puesta en escena de elementos conflictivos del pasado o del presente permiten una elaboración de problemáticas que la persona aún no había realizado, confiriendo a la entrevista un cierto componente terapéutico¹⁴. En cualquier caso, para minimizar este problema he evitado incidir en temas especialmente delicados para la persona, respetando sus deseos de no abordar determinados aspectos de sus vivencias. Además, siempre he ofrecido la posibilidad de interrumpir la entrevista en cualquier momento, así como de volver en otra ocasión si la persona deseaba compartir otros aspectos no abordados en un primer encuentro.

¹⁴ De hecho, al finalizar muchas de las entrevistas, las propias personas entrevistadas me agradecieron mi escucha y comentaban “lo bien que les había venido” poder hablar con alguien de estas cuestiones.

- *Sobreesfuerzo de la persona entrevistada:* este aspecto es específico de mi trabajo con personas afectadas por FM, SFC-EM y SQM. Tiene que ver con la posibilidad de que el esfuerzo que la situación de entrevista supone desencadene un brote que empeore la situación de salud de la persona. Aunque en la mayoría de los casos las personas entrevistadas habían valorado los costes físicos que podía suponerles someterse a la entrevista (a cambio de la potencial visibilización de su situación que la participación en la investigación podía suponer), resultaba bastante sencillo que la intensidad de la narración les llevara a realizar un esfuerzo excesivo que pudiera generarles problemas de salud. Por eso, cuando la entrevista se prolongaba más allá de los noventa minutos, planteaba a la persona entrevistada la opción de descansar y retomar la entrevista en otro momento.
- *Confusión del rol de la investigadora:* todas las personas entrevistadas conocían mi formación como enfermera, además del carácter académico de este trabajo (tesis doctoral), resultando ambos elementos, como ya he comentado, favorecedores de la relación de entrevista, al minimizar la violencia simbólica característica de la misma. Sin embargo, en el caso de la entrevista con Isabel, víctima de violencia de género, consideré que era necesario finalizar su participación en la investigación, para evitar daños adicionales a Isabel y no dar lugar a confusiones respecto a mi papel en nuestra relación. Por eso, al hacerse explícita su situación, abandoné mi rol como investigadora, ofreciéndole asesoramiento sobre los recursos disponibles.
- *Construcción de una imagen irreconocible* para las personas participantes, que pueda resultar gravosa para ellas: aunque la objetivación que el proceso de análisis e interpretación impone puede provocar un cierto extrañamiento en los sujetos estudiados, éstos deberían poder reconocerse, a pesar de dicho distanciamiento, en los resultados presentados. Más aún, es necesario recordar permanentemente el compromiso que, como investigadores, adquirimos con las personas con las que trabajamos, por lo que deberíamos tener siempre en mente los posibles usos de nuestro trabajo y sus consecuencias en la población estudiada. Para salvar esta cuestión, tres de las personas entrevistadas han revisado los resultados de este trabajo, mostrando su conformidad con el contenido y el enfoque. Sobre la cuestión del compromiso y la responsabilidad hacia la población estudiada volveré un poco más adelante.
- *Salvaguarda del anonimato y la confidencialidad:* en la redacción del trabajo, todos los nombres de personas, asociaciones o instituciones han sido omitidos o modificados, a fin de preservar el anonimato de todos los implicados. Las grabaciones de las entrevistas, así como las transcripciones y las notas de campo están almacenadas en formato electrónico y sólo yo tengo acceso a las mismas.

El principio de *autonomía* se refiere a la participación libre, informada y voluntaria en la investigación. Hay dos momentos clave en la salvaguarda de este principio en una investigación basada en relatos de vida: el contacto inicial, en el que se proporciona una información somera sobre el propósito de la entrevista; antes de comenzar la entrevista, cuando se detallan los aspectos de la investigación y se solicita permiso para realizar la grabación. Ya he comentado en otros capítulos la problemática surgida durante las primeras entrevistas, cuando el objeto de estudio aún pivotaba alrededor del concepto de “hiperfrecuentación”¹⁵. La doble consigna dada para la captación (“hiperfrecuentación” para los profesionales, “calidad de vida” para las potenciales mujeres entrevistadas) vulneraba en cierta medida este principio de autonomía, ya que las mujeres entrevistadas no conocían las razones que motivaban su participación en la investigación. Además, como también se ha planteado ya, la categoría “hiperfrecuentación”, debido a su carácter estigmatizador, puede colaborar en el mantenimiento de la liminalidad de las personas a las que les es atribuida, contraviniendo el principio de no malevolencia al que me he referido hace un momento.

Continuando con el principio de autonomía, habitualmente suele saldarse a través de la firma de un documento de consentimiento informado, en el que se describen los aspectos fundamentales de la investigación, se explicita el permiso para utilizar los datos obtenidos y se autoriza al investigador a recoger y custodiar dichos datos. En este trabajo el consentimiento informado se ha realizado de forma verbal, de forma previa a la realización de la entrevista. He evitado utilizar el formato escrito porque la introducción de un documento de este tipo supone un formalismo que puede resultar excesivo en un momento en el que se está intentando establecer una relación de cercanía y confianza. El acto de rúbrica del consentimiento informado amplifica enormemente la violencia simbólica de la que hemos hablado, ya que transfiere de forma explícita todo el poder de la relación al investigador. Aunque la persona entrevistada cuente con un documento con el que poder pedir cuentas si el investigador hace un mal uso de los datos recogidos, lo cierto es que su firma es el reconocimiento y sumisión a la asimetría objetivadora de la relación de entrevista. Aunque esta asimetría no se modifica solicitando el consentimiento de forma verbal, sí que se disminuye la violencia de la interacción, contribuyendo a construir ese ambiente de conversación cotidiana buscado para un desarrollo óptimo de la entrevista.

Por último, el principio de *justicia* está relacionado con el mantenimiento de la equidad entre los miembros de la población de referencia. En el contexto de esta investigación, este principio se ha operativizado al realizar la selección de informantes basándome en

¹⁵ Concretamente en el Capítulo 1: *La pregunta de investigación y sus reformulaciones*.

un muestreo teórico, sin que haya existido conflicto de intereses, ya sean ideológicos o financieros, por mi parte que orientaran la selección de las personas que han sido entrevistadas.

Conocimiento, compromiso y transformación de la realidad

Pero más allá de estos principios éticos, hay otros elementos que se ponen en juego en el transcurso de una investigación, vinculados al papel del conocimiento en la transformación de la realidad social. En este punto, tengo la necesidad de desarrollar algunas cuestiones que me han ayudado a armonizar mi doble lugar como enfermera y antropóloga, buscando espacios comunes en los que poder sincretizar aspectos de una y otra disciplina en mi desarrollo profesional y académico.

Barbara A. Carper, en su clásico artículo de 1978, diferencia cuatro patrones para dar cuenta de la forma en que se estructura el corpus de conocimiento enfermero. Carper habla de conocimiento empírico, estético, personal y ético, aprovechando su análisis para reflexionar sobre las formas de generación del conocimiento y la necesidad de crecimiento en cada uno de estos patrones (Carper 1978). Aunque Carper se refiere específicamente al conocimiento enfermero, pienso que estos componentes son aplicables a cualquier disciplina, por ello creo que es interesante detenerme un momento a hablar brevemente de ellos y de la forma en que han afectado al desarrollo de este trabajo.

El *conocimiento ético* se refiere al componente moral de una disciplina, a las decisiones que un profesional debe tomar ante situaciones que suponen dilemas éticos. Este patrón no sólo se refiere al seguimiento de normas o códigos de conducta explícitos, sino que se ve implicado en nuestras decisiones prácticas más cotidianas acerca de lo correcto o incorrecto en cada situación particular. Acabamos de hablar específicamente de las cuestiones éticas de un trabajo como éste, de manera que no me detendré más en esta cuestión.

El *conocimiento estético* se vincula con la consideración de una disciplina en tanto que arte. Habitualmente, este componente del conocimiento se ha contrapuesto al conocimiento empírico, científicamente fundado, como si ambos fueran mutuamente excluyentes. Este planteamiento ha conducido a una minusvaloración del componente estético, dejando de lado su potencial como elemento de transformación. Este patrón de conocimiento se centra más en los aspectos expresivos que en los contenidos formales, en la acción más que en la cognición. Este carácter performativo es clave en la aplicación del conocimiento de cualquier disciplina a su realidad social. Es a través de lo estético como interactuamos con otros sujetos; lo que nuestras acciones son capaces de expresar

suele tener un impacto mucho mayor que lo que nuestro análisis es capaz de mostrar. Carper menciona la empatía como una de las formas más importantes de conocimiento estético en enfermería (ibíd.), yo la incluiría también como ejemplo en el caso de la antropología. Nuestra capacidad para intentar ponernos en el lugar del otro no sólo facilita el establecimiento de relaciones más sólidas y provechosas para ambas partes, la empatía es en sí misma una forma de hacer, con una importante capacidad transformadora. Las prácticas que los sujetos ponemos en acción son la vía de modificación de la realidad social; el alcance y la relevancia de estas transformaciones dependerá de nuestra habilidad para conjugar el conocimiento estético con los otros patrones de conocimiento.

El *conocimiento empírico* hace alusión al carácter científico de una disciplina. Mediante procesos de resolución de problemas y razonamiento lógico, trata de describir los fenómenos característicos de esa disciplina, para alcanzar una mayor comprensión de los mismos. Los instrumentos para aumentar el rigor en una investigación formarían parte de este patrón de conocimiento. Para este trabajo he utilizado como orientación la propuesta de Janice M. Morse y colaboradores para aumentar la calidad de la investigación cualitativa (Morse et al. 2002), concretada en los siguientes aspectos:

- Coherencia metodológica (*“methodological coherence”*): intentando mantener la congruencia entre el objeto de estudio, la aproximación teórica, el dispositivo metodológico y la presentación del informe de resultados.
- Muestra apropiada (*“sample must be appropriate”*): utilizando el muestreo teórico como guía para la selección de los participantes y utilizando casos negativos para poder establecer comparaciones que aumenten la comprensión de las problemáticas descritas.
- Recoger y analizar los datos simultáneamente (*“collecting and analyzing data concurrently”*): posiblemente éste sea el aspecto más difícil de lograr en el desarrollo de una investigación cualitativa, en la que es enormemente sencillo que se produzca una creciente acumulación de material empírico pendiente de ser analizado¹⁶. Además, el acceso al campo suele realizarse por periodos de tiempo limitados, mientras que el análisis precisa tiempos bastante dilatados, lo que dificulta que ambos procesos puedan realizarse de forma simultánea. En mi caso, el intento por mantener viva la intriga entre lo que se conoce y lo que se necesita conocer se ha materializado en una recogida de datos diferida, en dos

¹⁶ Es en este contexto en el que cobra sentido la expresión de Harry F. Wolcott de la que ya hemos hablado: *“the critical task in qualitative research is not to accumulate all the data you can, but to «can» much of the data you accumulate”* (Wolcott 2009:39). El énfasis es del autor.

momentos distanciados en el tiempo, con el análisis de los datos iniciales mediando entre ambos momentos.

- Pensar teóricamente (*“thinking theoretically”; “theory development”*): sosteniendo la interrelación permanente entre la perspectiva micro de los datos y la macro de los conceptos teóricos. En uno de los primeros capítulos de este trabajo me refería a la necesidad de teoría, refiriéndome a la búsqueda de conceptos teóricos a la que debería conducirnos el trabajo de elucidación de nuestro objeto de estudio. Por eso, he procurado que la tensión entre los datos y los conceptos siga una lógica inductiva, siendo los primeros los que me han llevado a buscar o ensayar aportaciones teóricas capaces de dar cuenta de ellos.

Pero si hablamos de calidad en investigación cualitativa, necesariamente debemos incluir el cuarto componente del conocimiento descrito por Carper, el *conocimiento personal*. Este componente se basa en el conocimiento del yo¹⁷ (*Self*) como vía para alcanzar el conocimiento del otro. En ese sentido, el conocimiento personal nos lleva a la consideración de uno mismo como instrumento para el ejercicio de la propia disciplina. Es decir, estaríamos hablando de lo que en investigación cualitativa suele denominarse *reflexividad*. Para Carmen de la Cuesta, la reflexividad (*reflexivity*) *“expresa la conciencia del investigador, habla de su conexión con la situación de la investigación. Es un proceso en el cual el investigador vuelve sobre sí mismo para examinar críticamente el efecto que tiene sobre el estudio y el impacto de las interacciones con los participantes. El proceso reflexivo impregna todos los niveles de un estudio de investigación y está presente en todas las fases desde la pregunta de investigación al trabajo de campo, del análisis de los datos a la elaboración final del informe.”* (De la Cuesta 2011).

Pero además de esta reflexividad enfocada fundamentalmente hacia uno mismo como miembro de una estructura social y sujeto, por tanto, a sus condicionantes, la obra de Pierre Bourdieu nos muestra otras formas de entender la reflexividad, habitualmente menos visibles. En la revisión que Loïc Wacquant hace del trabajo de Bourdieu, diferencia, además del anterior, otros dos focos hacia los que dirigir la reflexividad en el ámbito de la investigación (Wacquant 2005). El primero es la posición del investigador en el microcosmos del campo académico, en el espacio de las posibles posiciones intelectuales vigentes en un determinado momento. El segundo se refiere al *“sesgo intelectualista que nos induce a construir el mundo como un espectáculo, como un conjunto de significaciones a ser interpretadas en lugar de un haz de problemas concretos de resolución práctica”* (ibíd.:74). Este sesgo es el más oculto y, por tanto, al que debemos prestar una especial atención, ya que al convertir las lógicas prácticas en

¹⁷ Pero no de un modo cosificador y estático, sino desde una perspectiva relacional, en la que se busca el conocimiento de uno mismo en el contexto de la interacción con otros (Chinn, y Kramer 2011:8).

lógicas teóricas resulta en una deformación profunda del objeto de estudio. Así entendida, la reflexividad no sería tanto una labor de introspección individual, sino un trabajo permanente de análisis y control dirigido no sólo a lo que el objeto de estudio hace con nosotros sino, sobre todo, a lo que nosotros hacemos con el objeto de estudio.

Hasta aquí los cuatro patrones de conocimiento descritos por Barbara A. Carper, pero posteriormente, Peggy L. Chinn y Maeona K. Kramer propusieron un quinto patrón de conocimiento enfermero que resulta de especial interés: el conocimiento emancipatorio (Chinn y Kramer 2011).

El *conocimiento emancipatorio* sería el lugar en el que confluyen los otros cuatro patrones, y se caracterizaría por el reconocimiento de situaciones de injusticia e inequidad, siendo la *praxis*, entendida como reflexión para la acción, la forma de expresión fundamental de este tipo de conocimiento. Para Chinn y Kramer, el conocimiento emancipatorio se definiría del siguiente modo:

“Emancipatory knowing is the human ability to recognize social and political problems of injustice or inequity, to realize that things could be different, and to piece together complex elements of experience and context to change a situation as it is to a situation that improves people’s lives. Emancipatory knowing cultivates awareness of how problematic conditions converge, reproduce, and remain in place to sustain a status quo that is unfair for some groups within society. Awareness of social injustices and inequities that leads to processes that culminate in praxis, which is the integrated expression of emancipatory knowing. Emancipatory knowing requires critical examination that aims to uncover why injustices seem to remain invisible and to identify specific social and structural changes that are required to right social and institutional wrongs. Emancipatory knowing seeks freedom from institutional and institutionalized social and political contexts that sustain injustices and that perpetuate advantages for some and disadvantages for others.” (ibid.:65-66)

Pero esta praxis con capacidad para transformar la realidad social a partir de la reflexión sobre la misma sólo puede construirse sobre el desarrollo de los otros componentes del conocimiento, empírico, estético, ético y personal. Desde esta perspectiva, el conocimiento emancipatorio sería el fin último de la disciplina, generar un conocimiento responsable y comprometido, sostenible en el tiempo, que busque la equidad social y el empoderamiento de las poblaciones con las que trabaja.

Esta preocupación también podemos encontrarla, aunque con otras denominaciones, en la antropología. En el campo de la antropología médica, Didier Fassin habla de la *antropología implicada* para referirse a una posición en la que el antropólogo se sitúa como agente práctico, que interviene de forma directa en la mejora de la gestión de problemas de salud, pero que a la vez mantiene una distancia epistemológica para poder analizar de forma crítica su objeto de estudio y su propia práctica (Fassin 1999). Más recientemente, en el ámbito español y enmarcado en el debate respecto a la utilidad de

la antropología en un contexto social y académico progresivamente mercantilizado, surge el concepto de una *antropología de orientación pública*¹⁸. Esta perspectiva considera al antropólogo un agente de cambio social, responsable en la construcción del mundo contemporáneo, no un mero observador generador de conocimiento (Jabardo, Monreal y Palenzuela 2008). Como plantea Juan Carlos Gimeno,

“«Antropología de orientación pública» debiera ser un término que nos ayudara a desbordar la tradicional distinción entre «teoría» y «aplicación». Es diferente de la antropología aplicada y también de una antropología estrictamente académica (pero hace uso de ambas). Este tipo de antropología (...) habla del mundo y es consciente de que está producida en el mundo y por el mundo. Las polémicas entre teoría y aplicación antropológica tienen como resultado desperdiciar energías e inhibirse en debates que son importantes y urgentes de abordar, debates relacionados con las luchas estratégicas que se están dando en la construcción del mundo contemporáneo: las que se dan por la justicia, por la dignidad humana, por el derecho a un mundo sostenible, por la igualdad de género, y otras así. Las preguntas aquí relevantes son, entre otras; ¿cómo y por qué esto ocurre?, ¿qué hemos aprendido?, ¿qué podemos hacer? Quizás las diferencias más notables, no están entre la teoría y la aplicación sino entre el uso de teoría y aplicación para acciones transformadoras o para acciones que reproducen el status quo.” (Gimeno 2008)

Como podemos observar, la preocupación de ambas disciplinas, enfermería y antropología, por generar un conocimiento útil y transformador, situado en el mundo y comprometido con su construcción y mejora, es común y se desarrolla en términos similares. Las implicaciones de la investigación, como instrumento para construir conocimiento, van mucho más allá de un epígrafe estandarizado llamado “consideraciones éticas”. Por eso me ha parecido importante abrir este capítulo para explicitar nuestra responsabilidad, ya sea como profesionales de la antropología, la enfermería o ambas, respecto a los objetos que construimos y las personas a las que eso afecta. ¿Qué hacer a partir de esta reflexión? Eso es lo que voy a intentar dilucidar en el siguiente capítulo, como cierre (o apertura) de este trabajo.

¹⁸ De hecho, “Antropología de Orientación Pública” es el nombre del programa de Doctorado en el que se encuentra inscrita esta tesis.

Y ahora, ¿hacia dónde?

En busca del conocimiento emancipatorio

A lo largo de estas páginas he intentado aproximarme a los procesos de construcción y re-construcción subjetiva de las personas que sufren enfermedades contestadas como la FM, el SFC-EM o la SQM. En ese intento he focalizado mi atención en varias cuestiones:

- En las formas en que lo social, materializado en las prácticas y experiencias más cotidianas, construye eso que llamamos subjetividad.
- En cómo, simultáneamente a lo anterior, la noción de sí y las relaciones que los sujetos mantienen, conforman y transforman los escenarios prácticos en los que estos se desenvuelven.
- En las líneas de tensión que sostienen y parcelan el espacio social, y en el modo en que atraviesan a los sujetos que lo habitan, haciendo de la subjetividad una vía de entrada privilegiada para comprender las dinámicas sociales.

El sistema sanitario y los profesionales que forman parte de él¹, operan habitualmente tamponando el malestar colectivo, al transformar las experiencias subjetivas de enfermedad en malestares individuales, a-sociales y a-históricos, separados del sujeto que los padece. Pero esto no ocurre con las enfermedades contestadas. Al no realizarse un etiquetaje lo suficientemente sólido, tampoco se puede finalizar este proceso de desocialización, quedando las experiencias subjetivas de enfermedad permanentemente vinculadas al sujeto que las vive y al contexto en el que transcurren. En el caso de las enfermedades normalizadas, el sufrimiento del sujeto es obviado a cambio del reconocimiento oficial de una situación morbosa situada más allá de lo social-subjetivo. Pero en el caso de las enfermedades contestadas, al no poder transformar las experiencias en etiquetas a-sociales, el sistema las socializa como marginales o aberrantes, denegando el sufrimiento de los sujetos afectados y situándolos en un espacio de exclusión y vulnerabilidad. Por eso, el paso por el sistema de salud, lejos de suponer un alivio, se convierte en buena parte de las ocasiones en una fuente de sufrimiento añadido, así como en una fuerza clave en el mantenimiento y reproducción de la situación de marginalidad.

Pero el terreno de las enfermedades contestadas no sólo es un espacio generador de vulnerabilidad y exclusión. También, debido justamente a su carácter liminal e

¹ Especialmente los profesionales de la medicina, como representantes del discurso biomédico y máximos responsables en el proceso de etiquetaje y legitimación.

*instituyente*², se configura como una arena en la que confluyen fuerzas con capacidad para comprender, cuestionar y transformar el universal *instituido* y hegemónico de las enfermedades consideradas *reales*. En este sentido, a pesar del papel de los profesionales sanitarios en el mantenimiento del orden establecido, éstos también pueden actuar como agentes de cambio y análisis crítico, precisamente por su lugar privilegiado dentro de la organización.

Uno de los aspectos centrales a revisar críticamente es la noción de *persona* manejada desde las Ciencias de la Salud. El sesgo biologicista característico del discurso biomédico sólo ha sido superado por el supuesto modelo holista del ser bio-psico-social sobre el papel. En la práctica, la dimensión biológica sigue siendo la única con capacidad para legitimar el sufrimiento generado por la enfermedad, aunque sea invisibilizándolo bajo una etiqueta normalizada. La dimensión psicológica y, sobre todo, la social, son meros componentes anecdóticos, si acaso considerados en términos de contexto externo que condiciona el impacto de la enfermedad sobre un cuerpo estrictamente físico. Por otra parte, la tricotomía bio-psico-social tampoco resulta satisfactoria como solución integradora. En el mejor de los casos, lo biológico, lo psicológico y lo social se contemplan de un modo sumatorio y esencialista, como si fueran componentes de los que se pudiera dar cuenta de forma separada o secuencial. Esta visión conduce irremediablemente a un concepto de persona fragmentario y estático, incapaz de aprehender la complejidad que acompaña los procesos de salud-enfermedad. Además, al admitir la existencia de cada uno de estos elementos como algo con entidad propia, separado y distinto de los otros dos, se abre automáticamente la posibilidad de una organización jerárquica entre ellos, lo que conduce nuevamente en la práctica a la consideración hegemónica de lo biológico como eje central de la relación clínica.

De ahí la necesidad de superar estas nociones y sustituirlas por un concepto de *sujeto* como el que he tratado de defender en este trabajo. Un sujeto que no *tiene* cuerpo, psique y relaciones, sino que *es* todas esas cosas, que no pueden tan siquiera pensarse sin un sujeto que las contenga y conforme. Un sujeto que dice, decide y define; que es discurso, reflexividad y práctica en constante fluidez. Un sujeto que se moldea al habitar un espacio de condiciones objetivas y relaciones sociales, a la vez que, al habitarlo, moldea ese mismo espacio. La enfermedad no es algo que afecta al cuerpo, a la mente o al medio social; ni siquiera podemos decir que la enfermedad es algo que *afecta* al sujeto. La enfermedad, como la salud o cualquier otro evento de la trayectoria vital, *constituye* al sujeto, y contiene todos los elementos de la subjetividad (el cuerpo, las

² Me refiero aquí a la dialéctica entre lo instituido, lo instituyente y lo institucionalizado, característica del análisis institucional.

condiciones objetivas, las relaciones sociales y reflexivas) en la misma medida en que es contenida por ellos.

Desde esta perspectiva, el corpus de conocimiento enfermero, a pesar de estar lastrado también por esta noción tricotómica de persona, al no tener la enfermedad, sino el cuidado, como foco de estudio, dispone de más herramientas para poder transitar hacia una noción integrada de sujeto. De hecho, el Comité de Expertos de NANDA-I³ definió los diagnósticos de enfermería como un *“juicio clínico sobre las experiencias/respuestas de una persona, familia, grupo o comunidad frente a problemas de salud/procesos vitales reales o potenciales”* (Scroggins, 2013). Así, cuando las enfermeras etiquetan los fenómenos objeto de su interés, no se centran en la situación de salud, sino en las respuestas y experiencias de las personas que se encuentran en dicha situación. No en vano, el metaparadigma enfermero queda definido por cuatro elementos: cuidado, persona, salud y entorno. De este modo, el centro de interés en enfermería es el *cuidado* de la *persona* (grupo o comunidad) que se encuentra en una determinada situación de *salud* en un *entorno* específico. Obviamente, esta visión hace mucho más sencilla la transición de la labor sanitaria hacia un modelo centrado en el sujeto. Siendo las respuestas y experiencias humanas necesariamente sociales e históricas, es ineludible partir de una noción de sujeto intrínsecamente social, como la que he intentado reflejar en este trabajo.

A continuación, voy a tratar de ejemplificar de qué manera podría operacionalizarse esta visión teórica. Para ello, voy a mostrar una propuesta concreta de planificación clínica de cuidados de enfermería, dirigidos a las personas afectadas por estas tres enfermedades contestadas. Dado que la liminalidad generada por un etiquetaje lábil es uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas afectadas por estas enfermedades, voy a utilizar lenguajes enfermeros normalizados para dar un lugar legítimo a sus experiencias de enfermedad, así como para organizar la valoración de las modificaciones que se producen en dichas experiencias y la forma de manejarlas. Concretamente emplearé las taxonomías NANDA-I⁴ (para la identificación de los diagnósticos de enfermería), NOC⁵ (para la medición de resultados de salud) y NIC⁶ (para la planificación de intervenciones cuidadoras). No pretendo realizar una planificación

³ NANDA International es una de las organizaciones más importantes en el ámbito enfermero, cuyo propósito fundamental es *“desarrollar, perfeccionar y promover una terminología que refleje con precisión los juicios clínicos de las enfermeras”*. Es la responsable de la construcción de la taxonomía diagnóstica NANDA-I, la más utilizada a nivel mundial.

⁴ Taxonomía II, edición 2012-2014 (NANDA International 2013).

⁵ Clasificación de Resultados de Enfermería (*Nursing Outcomes Classification*). 5ª Edición. (Moorhead, Johnson, Maas y Swanson 2014).

⁶ Clasificación de Intervenciones de Enfermería (*Nursing Interventions Classification*). 6ª Edición. (Bulechek, Butcher, Dochterman y Wagner 2014).

exhaustiva, pero sí apuntar hacia la posible traducción de los hallazgos más significativos de este trabajo en términos clínicos, de cara al desarrollo de una propuesta de intervención enfermera en la que espero poder trabajar próximamente.

FM, SFC-EM, SQM: una propuesta de planificación de cuidados de enfermería

El fin último de la labor de enfermería en la atención a personas que sufren enfermedades contestadas como éstas, sería reducir la vulnerabilidad y exclusión en la que se encuentran. Para ello, sería necesario focalizar los esfuerzos en los siguientes aspectos:

- Facilitar la toma de conciencia y el empoderamiento de la persona enferma.
- Acompañar en el proceso de cambio asociado a la cronicidad.
- Minimizar la violencia simbólica, vinculada al carácter estigmatizador de la enfermedad, en la interacción clínica.
- Construir en el ámbito sanitario un espacio legítimo en el que la persona enferma pueda depositar sus demandas de atención.

A partir de los aspectos desarrollados en los Apartados II y III, se pueden identificar con considerable nitidez una serie de diagnósticos de enfermería. El análisis de los mismos nos da una descripción bastante aproximada de la situación de una persona afectada por FM, SFC-EM o SQM (salvando las diferencias características de cada enfermedad). Esta valoración es el punto de partida para poder desarrollar una planificación concreta, dirigida a alcanzar los objetivos antes señalados.

Podríamos organizar los diagnósticos de enfermería detectados en dos categorías: a) directamente relacionados con la sintomatología de la enfermedad, y b) secundarios a la sintomatología y/o al carácter contestado de la enfermedad. De este modo:

a) Diagnósticos directamente relacionados con la sintomatología de la enfermedad:

- Fatiga (00093). *Sensación sostenida y abrumadora de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo mental y físico al nivel habitual* (NANDA International 2013:229).
- Dolor crónico (00133). *Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos; inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a grave, constante o recurrente sin un final anticipado o previsible y una duración superior a seis meses* (ibíd.:477).

- Riesgo de lesión (00035). *Riesgo de lesión como consecuencia de la interacción de condiciones ambientales con los recursos adaptativos y defensivos de la persona* (ibíd.:430).
- Alteraciones cognitivas⁷. *Dificultades para mantener la atención, recordar o procesar información.*
- Insomnio (00095). *Trastorno de la cantidad y calidad del sueño que deteriora el funcionamiento* (ibíd.:217).

b) Diagnósticos secundarios a la sintomatología y/o al carácter contestado de la enfermedad:

- Duelo (00136). *Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida* (ibíd.:356-357).
- Conocimientos deficientes (00126). *Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico* (ibíd.:269).
- Baja autoestima crónica (00119). *Larga duración de una evaluación negativa o sentimientos negativos hacia uno mismo o sus propias capacidades* (ibíd.:285-286).
- Ansiedad (00146). *Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autónoma (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza* (ibíd.:351-352).
- Impotencia (00125). *Experiencia de falta de control sobre una situación, incluyendo la percepción de que las propias acciones no afectan significativamente al resultado* (ibíd.:364-365).
- Planificación ineficaz de las actividades (00199). *Incapacidad para prepararse para un conjunto de acciones fijadas en el tiempo y bajo ciertas condiciones* (ibíd.:370-371).
- Interrupción de los procesos familiares (00060). *Cambio en las relaciones y/o en el funcionamiento familiar* (ibíd.:311).
- Deterioro de la interacción social (00052). *Cantidad insuficiente o excesiva o cualitativamente ineficaz de intercambio social* (ibíd.:316).

⁷ No es una etiqueta normalizada. La Taxonomía NANDA-I, a pesar de contar con un dominio dirigido a las respuestas de percepción-cognición, no contiene ningún diagnóstico que pueda ajustarse con exactitud al tipo de alteraciones cognitivas que presentan las personas afectadas por FM, SFC-EM o SQM.

- Aflicción crónica (00137). *Patrón cíclico, recurrente y potencialmente progresivo de tristeza generalizada experimentado (por un familiar, cuidador, persona con una enfermedad crónica o discapacidad) en respuesta a una pérdida continua, en el curso de una enfermedad o discapacidad* (ibíd.:340).
- Riesgo de soledad (00054). *Riesgo de experimentar malestar asociado al deseo o necesidad de aumentar el contacto con los demás* (ibíd.:284).
- Riesgo de compromiso de la dignidad humana (00174). *Riesgo de percepción de pérdida del respeto y del honor* (ibíd.:281).

En la Tabla 5 se muestra un ejemplo de planificación de resultados e intervenciones para tres de los diagnósticos anteriores. Aunque no se han incluido aquí, cada resultado se concreta en una serie de indicadores de evaluación que permiten medir de forma continuada la evolución del resultado de salud. Asimismo, cada intervención está compuesta por un conjunto de actividades que le dan contenido y concreción.

Fatiga (00093) <i>Sensación sostenida y abrumadora de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo mental y físico al nivel habitual.</i>	
Resultados	Intervenciones
Nivel de fatiga (0007) <i>Gravedad de la fatiga generalizada prolongada observada o descrita.</i>	Manejo de la energía (0180) <i>Regulación del uso de la energía para tratar o evitar la fatiga y mejorar las funciones.</i>
Fatiga: efectos nocivos (0008) <i>Gravedad de los efectos observados o expresados de la fatiga crónica en el funcionamiento diario.</i>	Fomento del ejercicio (0200) <i>Facilitar regularmente la realización de ejercicios físicos con el fin de mantener o mejorar el estado físico y el nivel de salud.</i>
Resistencia (0001) <i>Capacidad para mantener la actividad.</i>	Enseñanza: ejercicio prescrito (5612) <i>Preparar a un paciente para que consiga o mantenga el nivel de ejercicio prescrito.</i>
Duelo (00136) <i>Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.</i>	
Resultados	Intervenciones
Resolución de la aflicción (1304) <i>Acciones personales para ajustar pensamientos, sentimientos y conductas a la pérdida real o inminente.</i>	Facilitar el duelo (5290) <i>Ayuda en la resolución de una pérdida significativa.</i>
Severidad del sufrimiento (2003) <i>Gravedad de los signos y síntomas de la angustia de larga evolución debida a un acontecimiento, lesión o pérdida traumáticos.</i>	Mejorar el afrontamiento (5230) <i>Facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar los factores estresantes, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida.</i>
	Apoyo emocional (5270) <i>Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión.</i>

Tabla 5. Planificación de resultados e intervenciones

Riesgo de compromiso de la dignidad humana (00174)

Riesgo de percepción de pérdida del respeto y del honor.

Resultados**Satisfacción del paciente/usuario: protección de sus derechos (0007)**

Grado de la percepción positiva de la protección de los derechos legales y morales del usuario/paciente proporcionada por el personal de enfermería.

Severidad del sufrimiento (2003)

Gravedad de los signos y síntomas de la angustia de larga evolución debida a un acontecimiento, lesión o pérdida traumáticos.

Intervenciones**Protección de los derechos del paciente (7460)**

Protección de los derechos sanitarios de un paciente, sobre todo si es menor, discapacitado o incapacitado legalmente y no puede tomar decisiones.

Escucha activa (4920)

Prestar gran atención y otorgar importancia a los mensajes verbales y no verbales de paciente.

Terapia con el entorno (4390)

Utilización de personas, recursos y sucesos del ambiente inmediato del paciente para fomentar un funcionamiento psicosocial óptimo.

Tabla 5 (cont.). Planificación de resultados e intervenciones

Esto sólo sería una pequeña muestra de las posibilidades que se despliegan al revisar críticamente las conceptualizaciones y prácticas sostenidas por una institución como la sanitaria. Como profesionales, ya sea de las Ciencias Sociales o de la Salud, tenemos la obligación de permanecer alerta ante las formas en que nuestras actuaciones pueden perpetuar la indefensión de determinados sectores de la población. Es nuestra responsabilidad, no sólo detectar esas prácticas, sino poner los medios para transformarlas. Espero que este trabajo haya arrojado algo de luz a la problemática a la que se enfrentan diariamente miles de personas afectadas por FM, SFC-EM o SQM, invisibilizada por un funcionamiento institucional perverso y reaccionario. Mi objetivo ahora es continuar trabajando en esta línea, realizando propuestas concretas que permitan transformar paulatinamente estas dinámicas y mostrar el potencial de los profesionales sanitarios (de enfermería en mi caso) como agentes de cambio y conciencia crítica.

Bibliografía

- Abbey, S. E. y Garfinkel, P. E. 1991. *Neurasthenia and chronic fatigue syndrome: The role of culture in the making of a diagnosis*. The American Journal of Psychiatry 148, (12): 1638-46.
- Alameda, Almudena. 2012. *Tensiones, malestares y posición institucional de las médicas y médicos de Atención Primaria en España*. SIIC Salud.
- . 2009. *Sujetos y malestares. Aproximación sociosubjetiva al discurso biomédico*. Madrid: Dykinson.
- Alameda, Almudena y Pazos, Álvaro. 2009. *Investigación cualitativa sobre la conceptualización de la hiperfrecuentación por parte del personal médico de Atención Primaria*. Revista Española de Salud Pública 83, (6): 863-75.
- Alberts, Bruce. 2011. *Retraction*. Science 334, (6063): 1636.
- Alonso, Luis Enrique. 2003. *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Althabe, Mariano. 1999. *El paciente odioso*. Evidencia. Actualización en la Práctica Ambulatoria 2, (5).
- Altomonte, L.; Atzeni, F.; Leardini, G.; Marsico, A.; Gorla, R.; Casale, R.; Cassisi, G. et al. 2008. *Fibromyalgia syndrome: Preventive, social and economic aspects*. Reumatismo 60 Suppl 1: 70-8.
- Annemans, L.; Wessely, S.; Spaepen, E.; Caekelbergh, K.; Caubère, J. P.; Le Lay, K. y Taïeb, C. 2008. *Health economics consequences related to the diagnosis of fibromyalgia syndrome*. Arthritis & Rheumatism 58, (3): 895-902.
- Antaki, Charles; Billig, Michael; Edwards, Derek y Potter, Jonathan. 2003. *El análisis del discurso implica analizar: Crítica de seis atajos analíticos*. Athenea Digital (3): 14-35.
- Arroyo, E.; Auquer, F.; Buñuel, J. C.; Rubio, M. L.; Adalid, C.; Cordón, F.; Solanas, P.; Masó, D.; Fernández, D. y Ràfols, A. 1998. *Hiperfrecuentación en Atención Primaria: Estudio de los factores psicosociales*. Atención Primaria 22, (10): 627-630.
- Augé, Marc. 2008. *Los no lugares. Espacios del anonimato. Una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Gedisa.
- Avellaneda Fernández, Alfredo; Pérez Martín, Álvaro e Izquierdo Martínez, Maravillas (eds.). 2008. *Síndrome de fatiga crónica. Documento de consenso*. Madrid: Editorial Médica AWW.
- Báez, K.; Aiarzaguena, J. M.; Grandes, G.; Pedrero, E.; Aranguren, J. y Retolaza, A. 1998. *Understanding patient-initiated frequent attendance in primary care: A case-control study*. British Journal of General Practice 48, (437): 1824-7.

- Barker, Kristin. 2005. *The fibromyalgia story. Medical authority and women's worlds of pain*. Philadelphia: Temple University Press.
- . 2002. *Self-help literature and the making of illness identity: The case of fibromyalgia syndrome (FMS)*. *Social Problems* 49, (3): 279.
- Bartha, L.; Baumzweiger, W.; Buscher, DS, Callender, T.; Dahl, KA, Davidoff, A.; y Donnay, A. 1999. *Multiple chemical sensitivity: A 1999 consensus*. *Archives of Environmental Health* 54, (3): 147-9.
- Beard, George Miller. 1880. *A practical treatise on nervous exhaustion (neurasthenia). Its symptoms, nature, sequences, treatment*. New York: William Wood.
- Bellón, Juan Ángel y Fernández-Asensio, María Eugenia. 2002. *Emotional profile of physicians who interview frequent attenders*. *Patient Education and Counseling* 48, (1): 33-41.
- Berger, Ariel; Sadosky, Alesia; Dukes, Ellen M.; Edelsberg, John; Zlateva, Gergana y Oster, Gerry. 2010. *Patterns of healthcare utilization and cost in patients with newly diagnosed fibromyalgia*. *The American Journal of Managed Care* 16: S126-37.
- Bergh, H. y Marklund, B. 2003. *Characteristics of frequent attenders in different age and sex groups in primary health care*. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 21, (3): 171-7.
- Bertaux, Daniel. 2005. *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Bestratén Belloví, Manuel y Nogareda Cuixart, Silvia. 2011. *El descanso en el trabajo (II): Espacios*. Notas técnicas de Prevención. Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo, 917.
- Biehl, Joao; Good, Byron y Kleinman, Arthur. 2007. *Introduction: Rethinking subjectivity*. En: Biehl, Joao; Good, Byron y Kleinman, Arthur (eds.). *Subjectivity*. Berkeley: University of California Press.
- Björkegren, Karin; Wallander, Mari-Ann; Johansson, Saga y Svärdsudd, Kurt. 2009. *General symptom reporting in female fibromyalgia patients and referents: A population-based case-referent study*. *BMC Public Health* 9: 402.
- Bobes Naves, M^a Carmen. 2010. *Falta de humor en la gran narrativa hispanoamericana*. En: Lada Ferreras, Ulpiano y Arias-Cachero Cabal, Álvaro (eds.). *Literatura y humor. Estudios teórico-críticos*. Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Bourdieu, Pierre. 2007a. *¿Es posible un acto desinteresado?* En: Bourdieu, Pierre (ed.). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- . 2007b. *La ilusión biográfica*. En: Bourdieu, Pierre (ed.). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.

- . 2000. *Objetivar el sujeto objetivante*. En: Bourdieu, Pierre (ed.). *Cosas dichas*. Barcelona: Gedisa.
- . 1999a. *Comprender*. En: Bourdieu, Pierre (ed.). *La miseria del mundo*. Madrid: Akal.
- . 1999b. *El espacio de los puntos de vista*. En: Bourdieu, Pierre (ed.). *La miseria del mundo*. Madrid: Akal.
- . 1991. *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- Bourdieu, Pierre; Chamboredon, Jean-Claude y Passeron, Jean-Claude. 2003. *El oficio de sociólogo*. Madrid: Siglo XXI.
- Bourdieu, Pierre y Loïc Wacquant. 2005. *El propósito de la sociología reflexiva*. En: Bourdieu, Pierre y Wacquant, Loïc (eds.). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Briones, Natividad y Colectivo Ioé. 2000. *Las mujeres y sus síntomas. Trastornos psicológicos detectados en los centros de salud de la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejo de la Mujer.
- Brodwin, Paul E. 1992. *Symptoms and social performances: The case of Diane Reden*. En: Del Vecchio Good, Mary Jo; Brodwin, Paul E.; Good, Byron J. y Kleinman, Arthur (eds.). *Pain as human experience. An anthropological perspective*. Los Angeles: University of California Press.
- Bulechek, Gloria M.; Butcher, Howard K.; Dochterman, Joanne M. y Wagner, Cheryl M. 2014 *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*. Barcelona, Elsevier.
- Burwinkle, Tasha; Robinson, James P. y Turk, Dennis C. 2005. *Fear of movement: Factor structure of the Tampa scale of kinesiophobia in patients with fibromyalgia syndrome*. The Journal of Pain: Official Journal of the American Pain Society 6, (6): 384-91.
- Caballé, Eva. 2009. *Desaparecida. Una vida rota por la sensibilidad química múltiple*. Barcelona: El Viejo Topo.
- Caress, Stanley M. y Steinemann, Anne C. 2004. *A national population study of the prevalence of multiple chemical sensitivity*. Archives of Environmental Health 59, (6): 300-5.
- Carper, Barbara A. 1978. *Fundamental patterns of knowing in nursing*. Advances in Nursing Science 1, (1): 13-24.
- Carruthers, Bruce M.; Jain, Anill Kumar; De Meirleir, Kenny L.; Peterson, Daniel L.; Klimas, Nancy G.; Lerner, A. Martin, Bested, Alison C. et al. 2003. *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome*. Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11, (1): 7'115.

- Carruthers, B. M.; Van de Sande, M. I.; De Meirleir, K. L.; Klimas, N. G.; Broderick, G.; Mitchell, T.; Staines, D. et al. 2011. *Myalgic encephalomyelitis: International consensus criteria*. Journal of Internal Medicine 270, (4): 327-38.
- Chinn, Peggy L. y Kramer, Maeona K. 2011. *Integrated theory and knowledge development in nursing*. St. Louis: Elsevier.
- Cimmino, Marco A.; Ferrone, Carmela y Cutolo, Maurizio. 2011. *Epidemiology of chronic musculoskeletal pain*. Best Practice & Research.Clinical Rheumatology 25, (2): 173-83.
- Clavreul, Jean. 1983. *El orden médico*. Barcelona: Argot.
- Conde Gutiérrez del Álamo, Fernando. 2009. *Análisis sociológico del sistema de discursos*. Cuadernos metodológicos. Vol. 43. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Corcuff, Philippe. 2005. *Lo colectivo en el desafío de lo singular: Partiendo del habitus*. En: Lahire, Bernard (ed.). *El trabajo sociológico de Pierre Bourdieu. Deudas y críticas*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Correa Urquiza, Martín; Silva, Thomas J.; Belloc, Márcio M. y Martínez Hernáez, Ángel. 2006. *La evidencia social del sufrimiento. Salud mental, políticas globales y narrativas locales*. Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia (22): 47-69.
- Courtenay, M. J.; Curwen, M. P.; Dawe, D.; Robinson, J. y Stern, M. J. 1975. *Frequent attendance in a family practice*. The Journal of the Royal College of General Practitioners 24, (141): 251-61.
- Cullen, M. R. 1987. *The worker with multiple chemical sensitivities: An overview*. Occupational Medicine 37, (4): 655-61.
- Dahlberg, Britt; Barg, Frances K.; Gallo, Joseph J. y Wittink, Marsha N. 2009. *Bridging psychiatric and anthropological approaches: The case of "nerves" in the United States*. Ethos 37, (3): 282-313.
- Davis, Dona L. 1997. *Blood and nerves revisited: Menopause and the privatization of the body in a newfoundland postindustrial fishery*. Medical Anthropology Quarterly 11, (1): 3-20.
- Davis, Dona L.; y Low, Setha. 1989. *Gender, health, and illness: The case of nerves*. New York: Hemisphere Publishing Corporation.
- De Freminville, Bénédicte. 2007. *La higiene en la vida cotidiana*. Revista Española de Investigación e Información sobre el Síndrome de Down (94): 90-99.
- De la Cuesta Benjumea, Carmen. 2011. *La reflexividad: Un asunto crítico en la investigación cualitativa*. Enfermería Clínica 21, (3): 163-167.

- De Miquel, C.; Alegre, J.; García Campayo, J.; Tomás Flórez, M.; Gómez Arguelles, J. M.; Blanco Tarrio, E.; Gobbo Montoya, M.; Pérez Martin, Á. et al. 2010. *Documento de consenso interdisciplinar para el tratamiento de la fibromialgia*. Actas Españolas de Psiquiatría 38, (2): 108-20.
- Denzin, Norman K. 2010. *Moments, mixed methods, and paradigm dialogs*. Qualitative Inquiry 16, (6): 419-27.
- Desjarlais, Robert. 2010. *Struggling along. The possibilities for experience among the homeless mentally ill*. En: Good, Byron J.; Fischer, Michael M. J.; Willen Sarah S. y Del Vecchio Good, Mary Jo (eds.). *A reader in medical anthropology. Theoretical trajectories, emergent realities*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Devillard, Marie-Jose. 2004. *Antropología social, enfoques (auto)biográficos y vigilancia epistemológica*. Revista de Antropología Social 13: 161-184.
- . 1990. *La construcción de la salud y de la enfermedad*. Reis 51, (90): 79-89.
- Devillard, Marie-Jose; Pazos, Álvaro; Castillo, Susana; Medina, Nuria y Touriño, Eva. 1995. *Biografías, subjetividad y ciencia social. Crítica del enfoque biográfico desde una investigación empírica*. Política y Sociedad 20: 143-156.
- Díaz de Torres, Pilar; Prieto Yerro, Isabel y López Rodríguez, Rosa María (eds.). 2011. *Fibromialgia*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Dickson, Adele; Knussen, Christina y Flowers, Paul. 2008. *'That was my old life; it's almost like a past-life now': Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with chronic fatigue syndrome*. Psychology & Health 23, (4): 459-76.
- Dio Bleichmar, Emilce. 1991. *La depresión en la mujer*. Madrid: Temas de Hoy.
- Donnay, Albert H. 1999. *On the recognition of multiple chemical sensitivity in medical literature and government policy*. International Journal of Toxicology 18, (6): 383-92.
- Dubet, François. 2006. *El declive de la institución. Profesiones, sujetos e individuos en la modernidad*. Barcelona: Gedisa.
- Dunk, Pamela. 1989. *Greek women and broken nerves in Montreal*. Medical Anthropology 11, (1): 29-45.
- Durà-Vilà, Glòria y Hodes, Matthew. 2012. *Cross-cultural study of idioms of distress among Spanish nationals and Hispanic American migrants: Susto, nervios and ataque de nervios*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 47, (10): 1627-37.
- Ehrenreich, Barbara y English, Deirdre. 2005. *For her own good. Two centuries of the experts' advice to women*. New York: Anchor Books.

- Escudero-Carretero, Maria; García-Toyos, Noelia; Prieto-Rodríguez, María Ángeles; Pérez-Corral, Olivia; López-Doblas, Joan Carles y March-Cerdá, Manuela. 2010. *Fibromialgia: Percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa*. Reumatología Clínica 6, (1): 16-22.
- Escuela Nacional de Medicina del Trabajo. 2009. *Guía de valoración de incapacidad laboral para médicos de Atención Primaria*. Madrid: Escuela Nacional de Medicina del Trabajo. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Evans, Dylan. 2007. *Diccionario introductorio de psicoanálisis lacaniano*. Buenos Aires: Paidós.
- Falkenberg, Virginia R.; Gurbaxani, Brian M.; Unger, Elizabeth R. y Rajeevan, Mangalathu S. 2011. *Functional genomics of serotonin receptor 2A (HTR2A): Interaction of polymorphism, methylation, expression and disease association*. Neuromolecular Medicine 13, (1): 66-76.
- Fassin, Didier. 1999. *L'anthropologie entre engagement et distanciation*. En: Becker, Charles; Dozon, Jean-Pierre; Obbo, Christine y Touré, Moriba (eds.). *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris: Karthala.
- Fernández-Solá, J. y Nogué, S. 2007. *Sensibilidad química y ambiental múltiple*. Jano (1.662): 27-30.
- Foucault, Michel. 1999. *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.
- . 1990. *Tecnologías del yo*. En: Foucault, Michel. *Tecnologías del yo y otros textos afinitys*. Buenos Aires: Paidós.
- . 1987. *La historia de la sexualidad 2. El uso de los placeres*. Madrid: Siglo XXI.
- . 1983. *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets.
- Freidson, Eliot. 1978. *La profesión médica. Un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Barcelona: Península.
- Fukuda, K.; Nisenbaum, R.; Stewart, G.; Thompson, W. W.; Robin, L.; Washko, R. M.; Noah, D. L. et al. 1998. *Chronic multisymptom illness affecting air force veterans of the Gulf War*. JAMA: 280, (11): 981-8.
- Fukuda, K.; Straus, S. E.; Hickie, I.; Sharpe, M. C.; Dobbins, J. G. y Komaroff, A. 1994. *The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. International chronic fatigue syndrome study group*. Annals of Internal Medicine 121, (12): 953-9.
- Furnham, Adrian. 2007. *Are modern health worries, personality and attitudes to science associated with the use of complementary and alternative medicine?* British Journal of Health Psychology 12, (2): 229-43.

- Gallagher, A. M.; Coldrick, A. R.; Hedge, B.; Weir, W. R. C. y White, P. D. 2005. *Is the chronic fatigue syndrome an exercise phobia? A case control study*. Journal of Psychosomatic Research 58, (4): 367-73.
- Gerrard, T. J. y Riddell, J. D. 1988. *Difficult patients: Black holes and secrets*. British Medical Journal 297, (6647): 530-532.
- Gibson, Pamela Reed; Placek, Elizabeth; Lane, Jennifer; Brohimer, Sacha Ostroff y Lovelace, Amy C. Earehart. 2005. *Disability-induced identity changes in persons with multiple chemical sensitivity*. Qualitative Health Research 15, (4): 1-23.
- Gilligan, Carol. 1982. *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Jimeno Martín, Juan Carlos. 2008. *Antropología(s) de orientación pública: "asomarse unos centímetros más allá del borde, ahí donde la perspectiva se amplía ligeramente"*. En: Jabardo, Mercedes; Monreal, Pilar y Palenzuela, Pablo (eds.). *Antropología de orientación pública: Visibilización y compromiso de la antropología. XI Congreso de Antropología de la FAAEE*. Donostia: Ankulegi Antropologia Elkartea.
- Goffman, Erving. 2008. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- . 2007. *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Good, Byron J. 2003a. *La antropología médica y el problema de la creencia*. En: Good, Byron J. (ed.). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- . 2003b. *Cómo construye la medicina sus objetos*. En: Good, Byron J. (ed.). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- . 1992. *A body in pain. The making of a world of chronic pain*. En: Del Vecchio Good, Mary Jo; Brodwin, Paul E.; Good, Byron J. y Kleinman, Arthur (eds.). *Pain as human experience. An anthropological perspective*. Los Angeles: University of California Press.
- . 1977. *The hearth of what's the matter. The semantics of illness in Iran*. Culture, Medicine and Psychiatry 1, (1): 25-58.
- Good, Byron J. y Del Vecchio Good, Mary Jo. 1981. *The meaning of symptoms: A cultural hermeneutic model for clinical practice*. En: Eisenberg, L. y Kleinman, A. (eds.). *The relevance of social science for medicine*. Boston: Reidel.
- Goubert, Liesbet; Crombez, Geert; Van Damme, Stefaan; Vlaeyen, Johan W. S.; Bijttebier, Patricia y Roelofs, Jeffrey. 2004. *Confirmatory factor analysis of the Tampa scale for kinesiophobia: Invariant two-factor model across low back pain patients and fibromyalgia patients*. The Clinical Journal of Pain 20, (2): 103-10.

- Gowers, William R. 1904. *A lecture on lumbago: Its lessons and analogues*. British Medical Journal 1, (2246): 117-121.
- Griffin, Joan M.; Fuhrer, Rebecca; Stansfeld, Stephen A. y Marmot, Michael. 2002. *The importance of low control at work and home on depression and anxiety: Do these effects vary by gender and social class?* Social Science & Medicine 54, (5): 783-98.
- Hauswaldt, Johannes; Himmel, Wolfgang y Hummers-Pradier, Eva. 2013. *The inter-contact interval: A new measure to define frequent attenders in primary care*. BMC Family Practice 14, (1): 162-77.
- Heidegger, Martin. 1997. *Ser y tiempo*. (Traducción: Jorge Eduardo Rivera). Santiago: Edición electrónica de www.philosophia.cl (Escuela de Filosofía Universidad ARCIS).
- Hodgson, P.; Smith, P.; Brown, T. y Dowrick, C. 2005. *Stories from frequent attenders: A qualitative study in primary care*. Annals of Family Medicine 3, (4): 318-23.
- Illich, Ivan. 1984. *Némesis médica. La expropiación de la salud*. México: Joaquín Mortiz/Planeta.
- International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. 2012. *Chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis: A primer for clinical practitioners*. Chicago: International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis.
- Jabardo, Mercedes; Monreal, Pilar y Palenzuela, Pablo. 2008. *Introducción: Preguntas y reflexiones en torno a una antropología de orientación pública*. En: Jabardo, Mercedes; Monreal, Pilar y Palenzuela, Pablo (eds.). *Antropología de orientación pública: Visibilización y compromiso de la antropología. XI Congreso de Antropología de la FAAEE*. Donostia: Ankulegi Antropologia Elkartea.
- Jeswani, Mamta, y Furnham, Adrian. 2010. *Are modern health worries, environmental concerns, or paranormal beliefs associated with perceptions of the effectiveness of complementary and alternative medicine?* British Journal of Health Psychology 15, (9): 599-609.
- Jiwa, Moyez. 2000. *Frequent attenders in general practice: An attempt to reduce attendance*. Family Practice 17, (3): 248-51.
- Jyväsjärvi, Simo; Joukamaa, Matti; Väisänen, Erkki; Larivaara, Pekka; Kivelä, Sirkka-Liisa y Keinänen-Kiukaanniemi, Sirkka. 2001. *Somatizing frequent attenders in primary health care*. Journal of Psychosomatic Research 50, (4): 185-92.
- Karlsson, Hasse; Joukamaa, Matti; Lahti, Ilpo; Lehtinen, Ville y Kokki-Saarinen, Tarja. 1997. *Frequent attender profiles: Different clinical subgroups among frequent attender patients in primary care*. Journal of Psychosomatic Research 42, (2): 157-66.
- Kersnik, Janko; Svab, Igor y Vegnuti, Miljana. 2001. *Frequent attenders in general practice: Quality of life, patient satisfaction, use of medical services and GP characteristics*. Scandinavian Journal of Primary Health Care 19, (3): 174-7.

- Kirmayer, Laurence J. 2000. *Broken narratives. Clinical encounters and the poetic of illness experience*. En: Mattingly, Cheryl y Garro, Linda C. (eds.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Los Angeles: University of California Press.
- . 1992. *The body's insistence on meaning: Metaphor as presentation and representation in illness experience*. *Medical Anthropology Quarterly* 6, (4): 323-46.
- Kleinman, Arthur. 2006. *What really matters: living a moral life amidst uncertainty and danger*. New York: Oxford University Press.
- . 1999. *The moral economy of depression and neurasthenia in china. A few comments on Sing Lee's "Diagnosis postponed: Shenjing Shuairuo and the transformation of psychiatry in post-mao China", by Sing Lee*. *Culture, Medicine & Psychiatry* 23, (3): 389-92.
- . 1998. *Experience and its moral modes: Culture, human conditions, and disorder*. Paper presented at *The Tanner Lectures on Human Values*. April 13-16, 1998, Stanford University.
- . 1995a. *Pain and resistance. The delegitimation and relegitimation of local worlds*. En: Kleinman, Arthur (ed.). *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- . 1995b. *Suffering and its professional transformation: Toward an ethnography of interpersonal experience*. En: Kleinman, Arthur (ed.). *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- . 1993. *Introduction*. En: Bock, Gregory R. y Whelan, Julie (eds.). *Chronic fatigue syndrome. Ciba Foundation Symposium*. Chichester: John Wiley & Sons.
- . 1988. *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- . 1986. *Social origins of distress and disease. Depression, neurasthenia and pain in modern China*. New Haven: Yale University Press.
- . 1985. *Interpreting illness experience and clinical meanings: How I see clinically applied anthropology*. *Medical Anthropology Quarterly* 16, (3): 69-71.
- . 1980. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- . 1973. *Medicine's symbolic reality. On a central problem in the philosophy of medicine*. *Inquiry* 16, (1-4): 206-213.
- Kleinman, Arthur y Fitz-Henry, Erin. 2007. *The experiential basis of subjectivity: How individuals change in the context of societal transformation*. En: Biehl, Joao; Good, Byron y Kleinman, Arthur (eds.). *Subjectivity*. Berkeley: University of California Press.

- Kleinman, Arthur y Kleinman, Joan. 1996. *The appeal of experience; the dismay of images: Cultural appropriations of suffering in our times*. Daedalus 15, (1): 1-23.
- Kraus, Michael W.; Piff, Paul K. y Keltner, Dacher. 2009. *Social class, sense of control, and social explanation*. Journal of Personality and Social Psychology 97, (6): 992-1004.
- Lahire, Bernard. 2005. *De la teoría del habitus a una sociología psicológica*. En: Lahire, Bernard (ed.). *El trabajo sociológico de Pierre Bourdieu. Deudas y críticas*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- . 2004. *El hombre plural. Los resortes de la acción*. Barcelona: Bellaterra.
- . 2002. *Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles*. Paris: Nathan.
- Landmark-Høyvik, Hege; Reinertsen, Kristin V.; Loge, Jon H.; Kristensen, Vessela N.; Dumeaux, Vanessa; Fosså, Sophie, D.; Børresen-Dale, Anne-Lise y Edvardsen, Hege. 2010. *The genetics and epigenetics of fatigue*. PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation 2, (5): 456-65.
- Le Breton, David. 2002. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lévi-Strauss, Claude. 1977. *Antropología estructural*. Buenos Aires: Eudeba.
- Llorente, S.; López, T.; García, L. J.; Alonso, P.; Muñoz, P. y Alonso, M. 1996. *Perfil del hiperfrecuentador de un centro de salud*. Atención Primaria 17, (2): 100-107.
- Lock, Margaret. 2002. *Symptom reporting at menopause: A review of cross-cultural findings*. Journal of the British Menopause Society 8, (4): 132-136.
- . 1998. *Menopause: Lessons from anthropology*. Psychosomatic Medicine 60, (4): 410-419.
- . 1990. *On being ethnic: The politics of identity breaking and making in Canada, or, "nevra" on Sunday*. Culture, Medicine and Psychiatry 14, (2): 237-254.
- Lock, Margaret y Kaufert, Patricia. 2001. *Menopause, local biologies and cultures of aging*. American Journal of Human Biology 13, (4): 494-504.
- Lombardi, Vincent C.; Ruscetti, Francis W.; Das Gupta, Jaydip; Pfost, Max A.; Hagen, Kathryn S.; Peterson, Daniel L.; Ruscetti, Sandra K. et al. 2009. *Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome*. Science 326, (5952): 585-589.
- Lousada Arochena, José Fernando. 2010. *El tratamiento jurídico de la fibromialgia en perspectiva de género*. Aequalitas (26): 30-37.
- Low, Setha. 1985. *Culturally interpreted symptoms or culture bound syndromes: A cross cultural review of nerves*. Social Science and Medicine 21, (2): 187-196.

- Manderson, Lenore y Smith-Morris, Carolyn. 2010. *Chronic conditions, fluid states. Chronicity and the anthropology of illness*. Piscataway: Rutgers University Press.
- Martínez Hernández, Ángel. 2008. *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- . 1992. *Eficacia simbólica, eficacia biológica. Hacia un nuevo modelo analítico y terapéutico en la asistencia sanitaria*. Revista ROL de Enfermería (172): 61-67.
- Martínez Hernández, Ángel; Masana, Lina y DiGiacomo, Susan M. 2013. *Introducción*. En: Martínez Hernández, Ángel; Masana, Lina y DiGiacomo, Susan M. (eds.). *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Tarragona: Publicacions URV.
- Matalon, A.; Nachmani, T.; Rabin, S. y Maoz, B. 2005. *The narrative approach as an effective single intervention in functional somatic symptoms in a multi-disciplinary referral clinic for primary care frequent attenders*. Family Practice 22, (1): 114-7.
- Matalon, A.; Nahmani, T.; Rabin, S.; Maoz, B.; y Hart, J. 2002. *A short-term intervention in a multidisciplinary referral clinic for primary care frequent attenders: Description of the model, patient characteristics and their use of medical resources*. Family Practice 19, (3): 251-6.
- Mayan, Maria. 2009. *Essentials of qualitative inquiry*. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Mayer, Tom G.; Neblett, Randy; Cohen, Howard; Howard, Krista J.; Choi, Yun H.; Williams, Mark J.; Pérez, Yoheli y Gatchel, Robert J. 2012. *The development and psychometric validation of the central sensitization inventory*. Pain Practice 12, (4): 276-85.
- Menéndez, Eduardo L. 2005. *Intencionalidad, experiencia y función: La articulación de los saberes médicos*. Revista de Antropología Social (14): 33-69.
- . 1985. *El modelo médico dominante y las limitaciones y posibilidades de los modelos antropológicos*. Desarrollo Económico 24, (96): 593-604.
- Merleau-Ponty, Maurice. 1975. *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.
- Migliore, Sam. 1994. *Gender, emotion, and physical distress: The Sicilian-Canadian "nerves" complex*. Culture, Medicine and Psychiatry 18, (3): 271-97.
- . 1993. *Nerves: The role of metaphor in the cultural framing of experience*. Journal of Contemporary Ethnography 22, (3): 331-60.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. 2008. *Informe salud y género 2006. Las edades centrales de la vida*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Miqueo, Consuelo; Tomás, Concepción; Tejero, Cruz; Barral, M^a José; Fernández, Teresa y Yago, Teresa (eds.). 2001. *Perspectivas de género en salud. Fundamentos científicos y socioprofesionales de diferencias sexuales no previstas*. Madrid: Minerva.

- Molino, Anthony. 2004. *Culture, subject and psyche. Dialogues in psychoanalysis and anthropology*. London: Whurr Publishers.
- Moore, Henrietta L. 2007. *The subject of anthropology*. Cambridge: Polity Press.
- Moorhead, Sue; Johnson, Marion; Maas, Meridean L. y Swanson, Elizabeth. 2014. *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). Medición de Resultados en Salud*. Barcelona: Elsevier.
- Morse, Janice M.; Barrett, Michael; Mayan, Maria; Olson, Karin y Spiers, Jude. 2002. *Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research*. International Journal of Qualitative Methods 1, (2).
- Moya García, Carmen; López Rodríguez, Rosa María; Peláez Moya, Sonia y Lois Cabello, Mercedes (eds.). 2011. *Documento de consenso. Sensibilidad química múltiple*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Moya, M^a José. *Mi vida con sensibilidad química múltiple, síndrome de fatiga crónica, fibromialgia y electrosensibilidad. 6 de octubre de 2006*. En: *Mi estrella de mar* [blog internet]. Disponible en <http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2010/10/mi-vida-con-sensibilidad-quimica.html> (acceso 15 de octubre de 2013).
- Muñoz Baragaño, P.; Blanco Suárez, A. M.; García Lavandera, L. J.; Alonso Fernández, M.; Salvadores Rubio, J. y Alonso Arias, P. S. 1996. *Estudio comparativo entre población norma e hiperfrecuentadora en un centro de salud*. Atención Primaria 18, (9): 484-490.
- NANDA International. 2013. *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación*. Barcelona: Elsevier.
- Neal, Richard; Dowell, Anthony; Heywood, Philip y Morley, Stephen. 1996. *Frequent attenders: Who needs treatment?* British Journal of General Practice 46, (404): 131-132.
- Neal, R. D.; Heywood, P. L. y Morley, S. 2000a. *Frequent attenders' consulting patterns with general practitioners*. British Journal of General Practice 50, (461): 972-6.
- . 2000b. *'I always seem to be there'--a qualitative study of frequent attenders*. British Journal of General Practice 50, (458): 716-23.
- Nichter, Mark. 2010. *Idioms of distress revisited*. Culture, Medicine and Psychiatry 34, (2): 401-16.
- Nijs, Jo; Meeus, Mira; Heins, Marianne; Knoop, Hans; Moorkens, Greta y Bleijenbergh, Gijs. 2012. *Kinesiophobia, catastrophizing and anticipated symptoms before stair climbing in chronic fatigue syndrome: An experimental study*. Disability and Rehabilitation 34, (15): 1299-305.
- Nijs, Jo y Thielemans, Alice. 2008. *Kinesiophobia and symptomatology in chronic fatigue syndrome: A psychometric study of two questionnaires*. Psychology and Psychotherapy 81, (9): 273-83.

- Nogareda Cuixart, Silvia y Bestratén Belloví, Manuel. 2011. *El descanso en el trabajo (I): Pausas*. Notas técnicas de Prevención. Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo, 916.
- O'Dowd, T. 1988. *Five years of heartsink patients in general practice*. British Medical Journal 297, (6647): 528-530.
- Otegui Pascual, Rosario. 2000. *Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento*. En: Perdiguero, Enrique y Comelles, Josep M^a (eds.). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra.
- Palacio, Ana; Uribe, Claudia L.; Li, Hua; Hanna, John; Deminski, Michael; Alvir, José; Chandran, Arthi y Sánchez, Robert. 2010. *Financial and clinical characteristics of fibromyalgia: A case-control comparison*. The American Journal of Managed Care 16, (5): S118-25.
- Paulson, M.; Danielson, E.; Larsson, K. y Norberg, A. 2001. *Men's descriptions of their experience of nonmalignant pain of fibromyalgia type*. Scandinavian Journal of Caring Sciences 15, (1): 54-9.
- Pazos, Álvaro. 2005. *El otro como sí-mismo. Observaciones antropológicas sobre las tecnologías de la subjetividad*. AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana (Núm. Especial).
- . 2004. *Narrativa y subjetividad. A propósito de Lisa, una "niña española"*. Revista de Antropología Social (13): 49-96.
- Pedersen, Duncan; Kienzler, Hanna y Gamarra, Jeffrey. 2010. *Llaki and ñakary: Idioms of distress and suffering among the highland Quechua in the Peruvian Andes*. Culture, Medicine and Psychiatry 34, (2): 279-300.
- Perdiguero, Enrique y Tosal, Beatriz. 2007. *Las medicinas alternativas y complementarias como recurso en los itinerarios terapéuticos de las mujeres. Importancia en nuestro contexto*. Feminismos (10): 145-162.
- Petrie, Keith J.; Sivertsen, Borge; Hysing, Mari; Broadbent, Elizabeth; Moss-Morris, Rona; Eriksen, Hege R. y Ursin, Holger. 2001. *Thoroughly modern worries: The relationship of worries about modernity to reported symptoms, health and medical care utilization*. Journal of Psychosomatic Research 51, (1): 395-401.
- Pickvance, Deborah; Parry, Glenys y Howe, Amanda. 2004. *A cognitive analytic framework for understanding and managing problematic frequent attendance in primary care*. Primary Care Mental Health 2, (3): 165-74.
- Pierret, J. 1984. *Les significations sociales de la santé. Paris, l'Essonne, l'Hérault*. En: Augé, Marc y Herzlich, Claudine (eds.). *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*. Paris: Éditions des Archives Contemporaines.

- Rakovski, Carter; Zettel-Watson, Laura y Rutledge, Dana. 2012. *Association of employment and working conditions with physical and mental health symptoms for people with fibromyalgia*. Disability and Rehabilitation 34, (15): 1277-83.
- Randolph, T. G. 1945. *Fatigue and weakness of allergic origin (allergic toxemia) to be differentiated from nervous fatigue or neurasthenia*. Annals of Allergy 3, (11/19): 418-30.
- Rebhun, L. A. 1993. *Nerves and emotional play in Northeast Brazil*. Medical Anthropology Quarterly 7, (2): 131-51.
- Reid, S.; Hotopf, M.; Hull, L.; Ismail, K.; Unwin, C. y Wessely, S. 2001. *Multiple chemical sensitivity and chronic fatigue syndrome in British Gulf War veterans*. American Journal of Epidemiology 153, (6): 604-9.
- Reid, S.; Wessely, S.; Crayford, T. y Hotopf, M. 2002. *Frequent attenders with medically unexplained symptoms: Service use and costs in secondary care*. British Journal of Psychiatry 180: 248-53.
- Reig Hernández, Pilar. 2010a. *Mucho más que fatiga (II)*. Madrid Médico (128): 38-39.
- . 2010b. *Mucho más que fatiga (III)*. Madrid Médico (129): 26-27.
- . 2010c. *Mucho más que fatiga (IV)*. Madrid Médico (130): 16-18.
- . 2009. *Mucho más que fatiga (I)*. Madrid Médico (127): 16-24.
- Ricœur, Paul. 2002. *Explicar y comprender*. En: Ricœur, Paul (ed.). *Del texto a la acción. Ensayos de hermenéutica II*. Mexico D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Rivera, J.; Alegre, C.; Ballina, F. J.; Carbonell, J.; Carmona, L.; Castel, B.; Collado, A. et al. 2006. *Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia*. Reumatología Clínica 2, (Supl 1): S55-66.
- Rivera, J.; Rejas, J.; Esteve-Vives, J. y Vallejo, M. A. 2009. *Resource utilisation and health care costs in patients diagnosed with fibromyalgia in Spain*. Clinical and Experimental Rheumatology 27, (5): S39-45.
- Robinson, Rebecca L.; Birnbaum, Howard G.; Morley, Melissa A.; Sisitsky, Tamar; Greenberg, Paul E. y Claxton, Ami J. 2003. *Economic cost and epidemiological characteristics of patients with fibromyalgia claims*. The Journal of Rheumatology 30, (6): 1318-25.
- Rodríguez, C.; Cebrià, J.; Corbella, S.; Segura, J. y Sobreques, J. 2003. *Rasgos de personalidad y malestar psíquico asociados a los pacientes hiperfrecuentadores de consultas de Atención Primaria*. Medifam 13, (3): 143-150.
- Roelofs, Jeffrey; Goubert, Liesbet; Peters, Madelon L.; Vlaeyen, Johan W. S. y Crombez, Geert. 2004. *The Tampa scale for kinesiophobia: Further examination of psychometric properties in*

- patients with chronic low back pain and fibromyalgia*. *European Journal of Pain* 8, (5): 495-502.
- Ruiz Cantero, María Teresa y Verdú Delgado, María. 2004. *Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico*. *Gaceta Sanitaria* 18, (Supl 1): 118-125.
- Sandín-Vázquez, M. y Conde-Espejo, P. 2010. *Hiperfrecuentación: percepción de los profesionales de Atención Primaria sobre su definición, motivos, situaciones y la relación con los pacientes hiperfrecuentadores*. *Revista de Calidad Asistencial* 25, (1): 21-7.
- Savageau, J. A.; McLoughlin, M.; Ursan, A.; Bai, Y.; Collins, M. y Cashman, S. B. 2006. *Characteristics of frequent attenders at a community health center*. *Journal of the American Board of Family Medicine* 19, (3): 265-75.
- Scaife, B.; Gill, P. S.; Heywood, P. L. y Neal, R. D. 2000. *Socio-economic characteristics of adult frequent attenders in general practice: Secondary analysis of data*. *Family Practice* 17, (4): 298-304.
- Scarry, Elaine. 1985. *The body in pain. The making and unmaking of the world*. New York: Oxford University Press.
- Schaefer, K. M. 2005. *The lived experience of fibromyalgia in African American women*. *Holistic Nursing Practice* 19, (1): 17-25.
- Scheper-Hughes, Nancy. 1997. *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.
- Scheper-Hughes, Nancy y Lock, Margaret M. 1987. *The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology*. *Medical Anthropology Quarterly* 1, (1): 6-41.
- Schreuders, B.; Van Oppen, P.; Van Marwijk, H. W.; Smit, J. H. y Stalman, W. A. 2005. *Frequent attenders in general practice: Problem solving treatment provided by nurses*. *BMC Family Practice* 6: 42.
- Scroggins, Leann M. 2013. *Proceso para el desarrollo de un diagnóstico enfermero aprobado por NANDA-I*. En: NANDA International. *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2012-2014*. Barcelona: Elsevier.
- Shorter, Edward. 1993. *Chronic fatigue in historical perspective*. En: Bock, Gregory R. y Whelan, Julie (eds.). *Chronic fatigue syndrome. Ciba Foundation Symposium*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Smythe, Hugh A. 1972. *Non-articular rheumatism*. En: Hollander, J. L. y Mc Carthy, D. L. (eds.). *Arthritis and allied conditions*. Philadelphia: Lea and Febiger.

- Søderlund, Atle y Malterud, Kirsti. 2005. *Why did I get chronic fatigue syndrome? A qualitative interview study of casual attributions in women patients*. Scandinavian Journal of Primary Health Care 23, (4): 242-7.
- Staines, Donald R. 2005. *Does dysregulation of key epigenetic and biochemical pathways occur in postulated vasoactive neuropeptide autoimmune disorders?* Medical Hypotheses 65, (6): 1154-60.
- Suárez, Andrea; Guillamó, Elisabet; Roig, Teresa; Blázquez, Alicia; Alegre, José; Bermúdez, Jordi; Ventura, José Luis et al. 2010. *Nitric oxide metabolite production during exercise in chronic fatigue syndrome: A case-control study*. Journal of Women's Health 19, (6): 1073-7.
- Swoboda, Debra A. 2006. *The social construction of contested illness legitimacy: A grounded theory analysis*. Qualitative Research in Psychology 3, (3): 233.
- Taussig, Michael K. 1995. *Un gigante en convulsiones. El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. Barcelona: Gedisa.
- The Medical Staff of The Royal Free Hospital. 1957. *An outbreak of encephalomyelitis in the Royal Free Hospital Group, London, in 1955*. British Medical Journal 2, (5050): 895-904.
- Ubago Linares, Maria del Carmen; Ruiz Pérez, Isabel; Bermejo Pérez, Maria José; Labry Lima, Antonio Olry y Plazaola Castaño, Juncal. 2005. *Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia: Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades*. Revista Española de Salud Pública 79, (6): 683-95.
- Undeland, M. y Malterud, K. 2007. *The fibromyalgia diagnosis - hardly helpful for the patients?* Scandinavian Journal of Primary Health Care 25, (4): 250-5.
- Valdés Miyar, Manuel. 1977. *Estudio de los llamados "reumatismos psicógenos". El dolor en los síndromes psicógenos del aparato locomotor*. Universidad de Barcelona (Tesis Doctoral).
- Valls Llovet, Carme. 2001. *El estado de la investigación en salud y género*. En: Miqueo, Consuelo; Tomás, Concepción; Tejero, Cruz; Barral, M^a José; Fernández, Teresa y Yago, Teresa (eds.). *Perspectivas de género en salud. Fundamentos científicos y socioprofesionales de diferencias sexuales no previstas*. Madrid: Minerva Ediciones.
- Valverde, Clara. 2009. *"Pues tienes buena cara". Síndrome de la fatiga crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta*. Madrid: Martínez Roca.
- . 2007. *Comunicación terapéutica en enfermería*. Madrid: Difusión Avances de Enfermería.
- Valverde, Clara; Markez, Iñaki y Visiers, Cristina. 2009. *Nuevos retos en la consulta. ¿Qué hacer ante la fibromialgia, el síndrome de la fatiga crónica-EM y las sensibilidades químicas múltiples?*. Barcelona: OME.

- Van Riel, Cathy y García-Fructuoso, Ferrán J. 2008. *Manual de consenso para la atención del síndrome de fatiga crónica en la asistencia primaria*. Nueva Jersey: Academia de Medicina de Nueva Jersey y Ministerio de Salud y Servicios Senior de Nueva Jersey.
- Van Schaik, Eileen. 1989. *Paradigms underlying the study of nerves as a popular illness term in eastern Kentucky*. Medical Anthropology 11, (1): 15-28.
- Varela Ruiz, F. J. 2000. *Disfunción familiar en hiperfrecuentadores de Atención Primaria*. Medicina de Familia 1, (2): 141-144.
- Vedsted, P. y Christensen, M. B. 2005. *Frequent attenders in general practice care: A literature review with special reference to methodological considerations*. Public Health 119, (2): 118-37.
- Vedsted, P.; Sorensen, H. T. y Mortensen, J. T. 2004. *Drug prescription for adult frequent attenders in Danish general practice: A population-based study*. Pharmacoepidemiology & Drug Safety 13, (10): 717-24.
- Velasco, Sara. 2009. *Recomendaciones para la práctica clínica con enfoque de género*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- . 2002. *Relaciones de género y subjetividad. Método para programas de prevención*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- VV.AA. 2004. *Otras inapropiables. feminismos desde las fronteras*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Wacquant, Loïc. 2005. *Hacia una praxeología social: La estructura y la lógica de la sociología de bourdieu*. En: Bourdieu, Pierre y Wacquant, Loïc (eds.). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Ware, Norma C. 1999. *Toward A model of social course in chronic illness: The example of chronic fatigue syndrome*. Culture, Medicine and Psychiatry 23, (3): 303.
- . 1992. *Suffering and the social construction of illness: The delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome*. Medical Anthropology Quarterly 6, (4): 347-61.
- Ware, Norma C. y Kleinman, Arthur. 1992. *Culture and somatic experience: The social course of illness in neurasthenia and chronic fatigue syndrome*. Psychosomatic Medicine 54, (5): 546-60.
- Weller, Susan C.; Baer, Roberta D.; Garcia de Alba García, Javier y Salcedo Rocha, Ana L. 2008. *Susto and nervios: Expressions for stress and depression*. Culture, Medicine and Psychiatry 32, (3): 406-20.
- Whitehead, Lisa Claire. 2006. *Quest, chaos and restitution: Living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis*. Social Science & Medicine 62, (9): 2236-45.

- Wikan, Unni. 2000. *With life in one's lap. The story of an eye/I (or two)*. En: Mattingly, Cheryl y Garro, Linda C. (eds.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Los Angeles: University of California Press.
- Wolcott, Harry F. 2009. *Writing up qualitative research*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Wolfe, F.; Smythe, H. A.; Yunus, M. B.; Bennett, R. M.; Bombardier, C.; Goldenberg, D. L.; Tugwell, P. et al. 1990. *The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the multicenter criteria committee*. Arthritis and Rheumatism 33, (2): 160-72.
- Yunus, Muhammad B. 2008. *Central sensitivity syndromes: A new paradigm and group nosology for fibromyalgia and overlapping conditions, and the related issue of disease versus illness*. Seminars in Arthritis and Rheumatism 37, (6): 339-52.
- . 2007. *Fibromyalgia and overlapping disorders: The unifying concept of central sensitivity syndromes*. Seminars in Arthritis and Rheumatism 36, (6): 339-56.
- Zavestoski, S.; Brown, P.; McCormick, S.; Mayer, B.; D'Ottavi, M. y Lucove, J. C. 2004. *Patient activism and the struggle for diagnosis: Gulf War illnesses and other medically unexplained physical symptoms in the US*. Social Science & Medicine 58, (1): 161-75.

Anexo 1. Guion de los relatos de vida

Cuestiones temáticas de investigación	Cuestiones dinámicas de entrevista
<p>Modos de organización del discurso (narrativo, explicativo, argumentativo...) y tonalidad discursiva (emotiva, racional...) utilizados para referirse a la propia experiencia de malestar. Cambios de registro retórico en relación con cambios en el contenido del discurso.</p>	<p>Perfil: sexo, edad, nivel socioeconómico, nivel educativo, ocupación, composición núcleo de convivencia, cargas familiares-domésticas...</p>
<p>Disposiciones asumidas, relación con el contenido del discurso y con el registro retórico.</p>	<p>Situación actual en lo que respecta al malestar: descripción sintomatología, tipo, localización, duración, impacto en la vida cotidiana (qué le permite-impide hacer su malestar)...</p>
<p>Variables significativas para situar los distintos puntos de vista respecto a las propias experiencias de malestar: sexo, edad, clase social, situación laboral, nivel educativo, composición del núcleo de convivencia.</p>	<p>Experiencia de enfermedad: evolución, comienzo, síntomas, diagnóstico, tratamiento (medicamentoso o no), patologías o malestares asociados...</p>
<p>Experiencias de malestar y procesos de reelaboración subjetiva: relaciones reflexivas respecto al propio cuerpo como vehículo del malestar, al sistema sanitario y el núcleo de convivencia como depositarios de la demanda vinculada al malestar, a las condiciones objetivas en las que se produce el malestar.</p>	<p>Autogestión del malestar: utilización de recursos institucionales (sistema sanitario, p.e.), asociacionismo, terapias naturales-alternativas...</p>
<p>Usos sociales-simbólicos del síntoma: elementos de ganancia secundaria, organización de la vida cotidiana en función del malestar, legitimación de la propia posición a partir del síntoma...</p>	<p>Relaciones familiares: composición núcleo familiar, percepción de la vivencia de los otros miembros de la familia en lo que respecta a la situación de malestar, percepción de apoyo o no, credibilidad, modificación de las relaciones o dinámicas familiares vinculada al malestar...</p>
<p>Necesidades percibidas para la mejora de la calidad de vida.</p>	<p>Relaciones laborales: impacto del malestar en las relaciones con los compañeros/jefes, pérdida de días de trabajo, ajustes de la jornada o puesto de trabajo como consecuencia del malestar...</p>
	<p>Relaciones con los profesionales sanitarios: experiencia de apoyo o no, normalización del síntoma a través del diagnóstico o tratamiento, tratamientos utilizados, eficacia de los mismos, percepción de eficacia del profesional sanitario en la atención de su malestar...</p>

Anexo 2. Clase Social Ocupacional

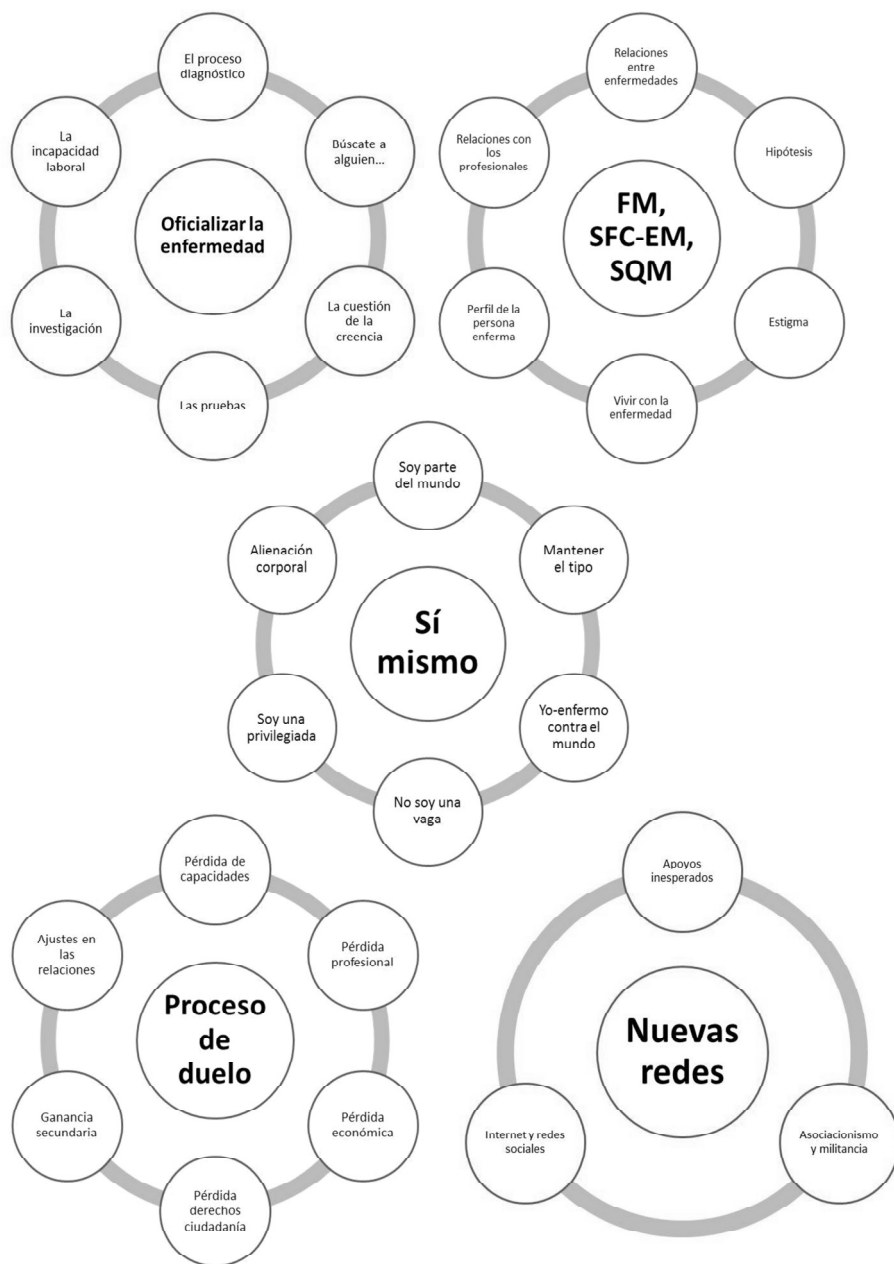
Según la propuesta de la Sociedad Española de Epidemiología (CSO-SEE12). Agrupación en seis clases utilizada en la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012.

Clase social	Ocupación
I	Directores y gerentes de establecimientos de 10 o más asalariados y profesionales tradicionalmente asociados a licenciaturas universitarias
II	Directores y gerentes de establecimientos de menos de 10 asalariados, profesionales tradicionalmente asociados a diplomaturas universitarias y otros profesionales de apoyo técnico. Deportistas y artistas
III	Ocupaciones intermedias (asalariados/as de tipo administrativo y profesionales de apoyo a la gestión administrativa y de otros servicios) y trabajadores por cuenta propia
IV	Supervisores y trabajadores en ocupaciones técnicas cualificadas
V	Trabajadores cualificados del sector primario y otros trabajadores semicualificados
VI	Trabajadores no cualificados

Anexo 3. Fuentes secundarias de información

Blogs, páginas web, redes sociales	<ul style="list-style-type: none"> - http://nofun-eva.blogspot.com.es - http://www.mi-estrella-de-mar.blogspot.com (actualmente: http://www.sensibilidadquimicamultiple.org) - http://sdefatigacronica.blogspot.com.es - http://fatigacronicaalgomas.wordpress.com - http://www.plataformafibromialgia.org - http://www.fibroamigosunidos.com - http://www.sfc-em-investigacion.com - http://www.fundacion-alborada.org - https://es.groups.yahoo.com/neo/groups/Reumatologia_Experimental/info - https://es-es.facebook.com/fibromialgiablogpr - https://www.facebook.com/pages/Plataforma-Nacional-para-la-FM-SFC-SQM-reivindicaci%C3%B3n-de-Derechos/183653631931?ref=ts&fref=ts
Autobiografías	<ul style="list-style-type: none"> - Valverde, Clara (2009). <i>"Pues tienes buena cara". Síndrome de la Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta</i>. Martínez Roca, Madrid. - Caballé, Eva (2009). <i>Desaparecida. Una vida rota por la Sensibilidad Química Múltiple</i>. El Viejo Topo, Barcelona. - Sánchez, Beatriz (2007). <i>Vencí por no dejarme vencer</i>. La Patumaire Edicions, Barcelona. (Caballé 2009)
Material audiovisual	<ul style="list-style-type: none"> - <i>SQM, la agresión invisible</i>. El Escarabajo Verde. Emitido en La 2, el 23 de marzo de 2012 (http://www.rtve.es/alacarta/videos/el-escarabajo-verde/escarabajo-verde-sqm-agresion-invisible/1357657) - <i>Gente Burbuja</i>. Conexión Samanta. Emitido en CUATRO, el 9 de junio de 2011 (http://www.mitele.es/programas-tv/conexion-samanta/temporada-2/programa-15) - <i>SQM, por fin visible</i>. Carne Cruda. Emitido en RNE-Radio 3, el 20 de diciembre de 2011 (http://www.rtve.es/alacarta/audios/carne-cruda/carne-cruda-sqm-fin-visible-20-12-11/1277459) - <i>Centinelas de la vida</i>. Documental sobre la SQM (http://vimeo.com/14630844) - <i>Indefinida plural</i>. Documental sobre la FM (http://vimeo.com/19181266) - <i>Los pájaros de la mina</i>. Largometraje de Víctor Moreno sobre la SQM (http://vimeo.com/42019127)
Contextos de observación	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Feria de Salud de Fuenlabrada</i>. Fuenlabrada, 6-8 de mayo de 2010. - <i>Jornada sobre el Síndrome de Fatiga Crónica y Enfermedades relacionadas</i>. Alcobendas, 26 de mayo de 2010. - Concentraciones ante la sede del Instituto Nacional de la Seguridad Social (C/ Serrano, 102. Madrid). Madrid, septiembre-noviembre, 2010. - <i>Curso Impacto del SFC en 2011</i>. Madrid, 18 de marzo de 2011. - <i>II Jornadas de Formación y Promoción del Tratamiento Integral en Pacientes con Fibromialgia</i>. Móstoles, 10-11 de mayo de 2012.

Anexo 4. Espacios semánticos



Sí mismo

Aspectos relacionados con el autoconcepto, con la noción de sí.

- *Alienación corporal*: Procesos en los que el cuerpo es vivido como algo ajeno al yo, ya sea en términos objetales (mero soporte físico) o dotándolo de capacidad de agencia que actúa independientemente del yo
- *Soy parte del mundo*: Seguir "siendo" a pesar de la enfermedad, no desaparecer en ella. Aspectos de autorreivindicación del yo.
- *Mantener el tipo*: Intentos por parte de la persona afectada de mantener una apariencia más o menos saludable (sobre todo en términos de fortaleza física), fundamentalmente de cara a las personas de su círculo social.
- *Yo-enfermo contra el mundo*: La persona enferma pertenece a un mundo separado del mundo de los sanos, y opuesto a éste. No hay alienación corporal, sino reivindicación de yo, pero del yo-enfermo. La enfermedad es más que un componente indisoluble del yo, ambos son la misma cosa.
- *No soy una vaga*: Vivencias y comentarios en los que la persona intenta mostrar que su falta de actividad responde a las limitaciones de la enfermedad, no a que ella no tenga voluntad, o sea perezosa.
- *Soy una privilegiada*: Afirmaciones de ventaja (debidas a elementos diversos) en su propia experiencia del proceso de enfermedad, frente a las peores experiencias de "otros".

FM, SFC-EM, SQM

Todas aquellas cuestiones relativas a las imágenes y prácticas que las personas afectadas despliegan en torno a estas enfermedades.

- *Hipótesis*: Imágenes, metáforas e hipótesis que la persona maneja acerca de los mecanismos de producción y mantenimiento de la enfermedad. Incluye tanto hipótesis de tipo fisiopatológico como psicológico o social.
- *Estigma*: Procesos de estigmatización asociados a la presencia de enfermedad. La enfermedad como algo que hay que es mejor esconder.
- *Vivir con la enfermedad*: Experiencias cotidianas en relación con la enfermedad. Incluye descripción de sintomatología y repercusiones de la misma en la vida diaria.
- *Perfil de la persona enferma*: Descripción de las características comunes de las personas enfermas, según la propia persona afectada.

- *Relaciones con los profesionales:* Relaciones que se establecen con los profesionales sanitarios, ya sea en términos clínicos (manejo de la enfermedad) o administrativos (manejo de las bajas laborales).
- *Relaciones entre enfermedades:* Nexos de unión entre FM, SFC y SQM, o bien, entre éstas y otras enfermedades. Incluye hipótesis al respecto, vivencias y valoraciones de las personas afectadas.

Oficializar la enfermedad

Incluye diversos elementos y procesos cuya articulación central es la legitimación de la enfermedad en términos admisibles para el sistema biomédico.

- *El proceso diagnóstico:* Experiencias de la persona afectada desde el comienzo de los síntomas hasta el momento en el que se emite el diagnóstico. Incluye la incertidumbre inicial ante los cambios que la enfermedad provoca (fundamentalmente en términos de sintomatología) cuando aún no ha sido diagnosticada o la persona afectada todavía no conoce sus consecuencias.
- *Búscate a alguien...:* Ante la escasa cobertura del sistema sanitario oficial, las personas afectadas tienen que echar mano de contactos diversos (propiciados extraoficialmente por los profesionales sanitarios o a partir de su red personal) para acceder a pruebas diagnósticas, tratamientos...
- *La cuestión de la creencia:* Conseguir que los otros (familiares, amigos, médicos, instituciones...) te crean. Objetivar la experiencia subjetiva, ya sea mediante pruebas diagnósticas, mostrando una imagen "enfermiza" o intentando ser lo más honesta posible.
- *Las pruebas:* Interés en las pruebas diagnósticas, que ofrecen la posibilidad de objetivar, en mayor o menor medida, la enfermedad.
- *La investigación:* Énfasis en la investigación, no sólo como esperanza para la recuperación de la salud, sino también como vía para demostrar la "realidad" orgánica de la enfermedad.
- *La incapacidad laboral:* Proceso de tramitación de la incapacidad laboral, evaluación por parte de los tribunales del INSS...

Proceso de duelo

Pérdidas causadas por la enfermedad en distintos aspectos de la vida de las personas enfermas. Incluye los re-ajustes posteriores.

- *Pérdida de capacidades:* Descripciones de la pérdida de capacidades físicas o cognitivas a consecuencia de la enfermedad.
- *Pérdida profesional:* Modificaciones que afectan al ámbito laboral o la carrera profesional. Incluye las descripciones de las pérdidas, en términos laborales o profesionales, a consecuencia de la enfermedad.
- *Pérdida económica:* Descripciones de la pérdida de capacidad adquisitiva a consecuencia de la enfermedad, ya sea por la pérdida del empleo o por los nuevos gastos que la enfermedad genera.
- *Pérdida de derechos de ciudadanía:* Ejemplos en los que, ya sea por las limitaciones físicas que impone la enfermedad, ya sea por prejuicios médicos o de la Administración, la persona afectada se ve privada de derechos de ciudadanía, como el disfrute de los espacios públicos, el acceso a los servicios sociosanitarios...
- *Ganancia secundaria:* Aspectos del proceso de pérdida asociado a la enfermedad que pueden ser contemplados, por la persona enferma o por terceras personas como beneficios secundarios.
- *Ajustes en las relaciones:* Modificaciones en las relaciones sociales a consecuencia de la enfermedad. Incluye los cambios en los roles, prácticas, imágenes, dinámicas... de los distintos miembros de la familia.

Nuevas redes

Conformación de nuevas redes de relaciones y cooperación como consecuencia del padecimiento de la enfermedad.

- *Apoyos inesperados:* Obtención de apoyos y alianzas, no contempladas inicialmente, que ayudan en la gestión de la enfermedad.
- *Asociacionismo y militancia:* Cuestiones en relación con el activismo social relativo a la enfermedad (reivindicación de derechos de los pacientes, visibilidad, promoción de la investigación, autoayuda...). Características de las diversas asociaciones y relaciones entre ellas.
- *Internet y redes sociales:* Utilización de Internet como recurso para la comunicación interpersonal y para el activismo social vinculado a la enfermedad.

